

# Troubles du spectre autistique : soutenir les enfants, soutenir la famille

---

Le soutien aux familles dans l'intervention à domicile  
auprès d'enfants présentant un TSA

Réalisé par : PRALONG Sophie, orientation ES, Bachelor 08

Sous la direction de : DINI Sarah

Sierre, le 22 juin 2012

Aux peps qui se sont prêté au jeu des entretiens,  
à M. Zollinger qui m'a reçue aimablement à plusieurs reprises,  
à Mme Dini pour ses idées et ses conseils,  
à toutes les personnes qui se sont dévouées pour la relecture de ce travail...

un grand MERCI !

Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteur

Je certifie avoir personnellement écrit le Travail de Bachelor et ne pas avoir eu recours à d'autres sources que celles référencées. Tous les emprunts à d'autres auteur-e-s, que ce soit par citation ou paraphrase, sont clairement indiqués. Le présent travail n'a pas été utilisé dans une forme identique ou similaire dans le cadre de travaux à rendre durant les études.

Sophie Pralong

### Résumé :

En Suisse, le Service éducatif itinérant (SEI ou Office éducatif itinérant-OEI selon les cantons) propose une intervention hebdomadaire à domicile aux enfants de 0 à 6 ans présentant des difficultés dans leur développement, dont des troubles du spectre autistique (TSA). Sachant que les familles d'enfants ayant un TSA sont confrontées à de nombreuses difficultés (isolement, situation de stress permanent, impossibilité de faire appel aux systèmes de garde ou de relève habituels...), la question de départ de ce travail est la suivante :

De quelle manière les familles sont-elles soutenues dans la prise en charge à domicile d'enfants avec un TSA ?

Afin d'y répondre, six pédagogues en éducation précoce spécialisée (peps) travaillant au sein des trois SEI du canton de Vaud ont participé à des entretiens qualitatifs semi-dirigés durant lesquels leurs pratiques en ce qui concerne les familles des enfants suivis ont été questionnées. Le contenu de ces entretiens a permis de découvrir les méthodes utilisées pour intégrer les familles au travail effectué avec l'enfant TSA ainsi que les différentes formes de soutien qui leur sont offertes.

Les données démontrent une grande importance accordée à la collaboration avec les parents, tout au long de l'intervention. Ceux-ci bénéficient également d'un soutien conséquent de la part des peps, qui peut prendre différentes formes : soutien de la fonction parentale, soutien social informel, soutien matériel, émotionnel, informatif et d'estime. En ce qui concerne la participation des fratries à l'intervention et le soutien dont elles bénéficient, peu de données ont été récoltées ; en effet, les fratries sont très peu présentes lors des séances et leurs difficultés ne sont donc que rarement observées et prises en compte par les professionnels.

La recherche a abouti à un certain nombre de pistes de travail pour les professionnels, notamment en ce qui concerne le soutien aux fratries. L'adaptation des horaires des séances en vue d'y faire régulièrement participer les fratries, par exemple, pourrait constituer un point de départ pour l'observation de leurs difficultés liées au trouble du frère ou de la sœur TSA et amener le pédagogue à proposer un soutien ou à rediriger les familles auprès de services spécialisés. Quant aux parents, un accent pourrait être mis sur l'observation des interactions entre ces derniers et l'enfant TSA, afin d'optimiser le soutien à la fonction parentale et, par la même occasion, les compétences relationnelles de l'enfant TSA.

### Mots-clés :

Troubles du spectre autistique – soutien social – fonction parentale – familles – intervention à domicile

## Table des matières

---

1.	Introduction .....	1
1.	Présentation de la recherche.....	3
1.1.	La question de recherche.....	3
1.2.	Les objectifs .....	4
2.	Cadre théorique .....	5
2.1.	Les troubles du spectre autistique (TSA).....	5
2.2.	L'intervention auprès de l'enfant TSA.....	8
2.2.1.	Le diagnostic précoce.....	9
2.2.2.	Méthodes d'intervention.....	10
2.3.	L'intervention éducative à domicile.....	19
2.4.	Impact du trouble sur la qualité de vie des familles .....	20
2.5.	Le soutien aux familles d'enfants TSA.....	27
2.5.1.	Le soutien social.....	27
2.5.2.	Le soutien de la fonction parentale .....	32
3.	Hypothèses de recherche.....	34
4.	Méthodologie.....	36
4.1.	Le terrain de la recherche .....	36
4.2.	Technique de récolte de données .....	39
4.3.	Ethique.....	40
5.	Description et analyse des données.....	41
5.1.	Hypothèse 1 .....	41
5.1.1.	Sous-hypothèse 1.1 .....	41
5.1.2.	Sous-hypothèse 1.2.....	51
5.2.	Hypothèse 2.....	55
5.2.1.	Sous-hypothèse 2.1 .....	55
5.2.2.	Sous-hypothèse 2.2.....	58
6.	Synthèse .....	64
6.1.	Vérification des hypothèses.....	64
6.2.	Limites de la recherche et difficultés rencontrées .....	68
7.	Conclusion .....	69
7.1.	Discussion et perspectives d'avenir.....	69
8.	Bibliographie .....	72
9.	Sites Internet.....	75
10.	Documents électroniques.....	76
11.	À voir et à lire .....	77
12.	Annexes .....	78
A.	La systémique.....	78
B.	Critères diagnostics des TSA selon le DSM-IV-TR.....	88

C.	Les signes précoces de l'autisme.....	92
D.	Étapes du diagnostic précoce .....	93
E.	Fonctions des comportements-défis.....	94
F.	Outils d'évaluation des compétences des enfants autistes.....	95
G.	Techniques d'entretien .....	97
H.	Compte-rendu de la rencontre du 04.10.2010 avec M. Zollinger .....	102
I.	Grille d'entretien .....	103
J.	Entretien n° 05 – le 10 avril 2012 .....	106
K.	Grille d'observation « Le Papillon » – Fondation de Vernand .....	119

## Table des illustrations

---

Figure 1 : Le conditionnement opérant (Bourgueil, 2012 ; Magerotte & Willaye, 2008) ....	12
Figure 2 : Le conditionnement répondant (Bourgueil, 2012).....	13
Figure 3 : "L'approche systémique : de quoi s'agit-il?" (Donnadieu et al, 2003, p. 10).....	82

# 1. Introduction

---

J'ai commencé à m'intéresser à l'autisme puis, de manière plus générale, aux troubles du spectre autistique (TSA)<sup>1</sup> lors de mon stage probatoire, effectué en 2007 dans un groupe de vie de la Fondation Eben-Hézer, à Saint-Légier. Ce groupe accueillait alors 8 personnes adultes présentant des déficiences cognitives assez importantes. Parmi ces résidents, un jeune homme d'environ 25 ans m'a particulièrement marquée. C'est lorsqu'on m'a dit qu'il présentait certains signes autistiques que j'ai commencé à m'intéresser de plus près à ce type de troubles. J'ai pu ensuite approfondir mes connaissances sur les TSA dans le cadre de ma formation d'éducatrice sociale.

L'annonce du diagnostic de TSA chez un enfant est toujours difficile à gérer pour la famille. Cet enfant demande une attention particulière, il a besoin de conditions spécialement adaptées pour pouvoir se développer au mieux. C'est pourquoi la famille doit se réorganiser et trouver de nouveaux repères. Il me semble important que les parents et la famille toute entière puissent obtenir au quotidien un soutien adapté à leur situation, sans pour autant les défaire de leur rôle parental ou de leurs liens fraternels.

Si je me permets ces affirmations, c'est que ma propre sœur, née en 2001, est atteinte de dysphasie et de dyspraxie. Elle fréquente une école spécialisée mais il n'a jamais été question de la placer en institution jusqu'à présent. Il est important pour toute la famille qu'elle ne soit pas mise à l'écart et l'idée même d'un placement m'est difficile à accepter.

J'ai pu également me rendre compte qu'il n'existe en Suisse romande que très peu de lieux de vie accueillant des enfants en bas âge avec un TSA. Cela est peut-être dû à la difficulté à poser un diagnostic précoce. Toujours est-il que la plupart des structures existantes offrent soit une intervention à domicile, soit un accueil temporaire. Pour exemple, l'Unité d'accueil temporaire (UAT)<sup>2</sup> de la Fondation de Verdeil, située à Aigle, prend en charge des enfants de 0 à 18 ans présentant un TSA et/ou un retard mental à raison de quelques heures hebdomadaires. La structure met à disposition un certain nombre de lits, ce qui permet aux enfants d'y passer quelques nuits par semaine. Cependant, ces places doivent être réservées à l'avance et ont un coût non négligeable. De plus, il s'agit d'une des rares structures offrant ce genre de service : la plupart des autres centres spécialisés en Suisse romande sont des centres aérés, qui proposent parfois des camps d'une ou deux semaines mais n'accueillent généralement les enfants que quelques jours par année.

Quant aux jardins d'enfants thérapeutiques, il n'en existe qu'un nombre limité dans le canton de Vaud. De plus, ainsi qu'on peut le constater sur le site Internet du Jardin d'enfants thérapeutique « Marcotte », situé à Ecublens, certains accueillent des enfants « présentant des troubles psychiques graves (*excepté les pathologies autistiques*) »<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup> Le terme de troubles du spectre autistique, ou TSA, remplace petit à petit le terme de troubles envahissants du développement (TED). L'association Autisme Suisse romande ainsi que les professionnels à la pointe des connaissances de l'autisme utilisent déjà cette dénomination qui apparaît dans le DSM-V (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux dont la sortie est prévue en mai 2013).

<sup>2</sup> Les UAT complètent les ressources existantes permettant de favoriser le maintien à domicile d'enfants de 0 à 18 ans présentant un polyhandicap ou un TSA. Selon la Fondation de Verdeil, « elles ne sont pas assimilables à un lieu de vie ». ([www.verdeil.ch](http://www.verdeil.ch))

<sup>3</sup> <http://www.vd.ch/themes/sante-social/prevention/annuaire-de-la-prevention/jardin-denfants-therapeutique-marcotte/>

C'est pour toutes ces raisons que l'action éducative à domicile m'a interpellée lorsque j'en ai entendu parler pour la première fois, au cours d'un travail effectué dans le cadre de ma formation d'éducatrice sociale. Dans le canton de Vaud, le Service éducatif itinérant (SEI) propose une intervention à domicile auprès d'enfants de 0 à 6 ans en difficulté dans leur développement. Ce service est dispensé par des professionnels du travail social ou de l'enseignement spécialisé ayant suivi une formation de pédagogue en éducation précoce spécialisée (peps). Les parents peuvent être informés de l'existence de ce service par le biais de différents professionnels intervenant auprès de l'enfant : pédiatres, pédopsychiatres... Les pédagogues interviennent ensuite à leur demande.

Ils<sup>1</sup> mènent leur intervention en collaboration avec les parents et la famille, les soutenant dans les actes de la vie quotidienne dans le but de favoriser le bon développement de l'enfant. Bien qu'elle soit basée tout d'abord sur l'enfant (ses difficultés, son potentiel et ses besoins), l'intervention du SEI contribue à améliorer la qualité de vie de l'ensemble de la famille. Privilégiant l'autonomisation des personnes (tant celle de l'enfant TSA que celle de sa famille), l'intervention à domicile diffère d'une intervention qui aurait lieu dans un cadre institutionnel de par sa nature ; en effet, la particularité du contexte de prise en charge influence inévitablement l'implication de la famille dans la prise en charge de l'enfant.

Cependant, bien qu'elle amène des avantages certains, une telle intervention peut faire apparaître de nombreuses difficultés. Intervenir au sein même d'une famille, à son domicile, peut être perçu comme une intrusion. Le professionnel du SEI doit travailler dans l'environnement familial de l'enfant, en-dehors du cadre structuré de l'institution. La famille devient, elle aussi, sujet de l'intervention et il est, par conséquent, d'autant plus important qu'une relation de confiance puisse s'établir entre elle et le professionnel afin que la collaboration soit efficace. Pour permettre l'instauration de ce lien de confiance mutuelle, le pédagogue doit prendre en considération les besoins de chaque membre de la famille.

Le présent travail s'articulera de la manière suivante :

- La première partie, la **présentation de la recherche**, me permettra de définir la question de départ et les objectifs ;
- La deuxième partie, une **partie théorique**, me permettra de présenter les concepts en lien avec la question de départ et les objectifs ;
- La troisième partie, les **hypothèses de recherche** basées sur la théorie développée précédemment, aura pour but d'orienter la recherche de manière à répondre efficacement à la question de départ ;
- La quatrième partie, concernant la **méthodologie**, aura pour but de préciser la méthode de recherche en définissant le terrain, la population, la technique de récolte de données, etc.
- La cinquième partie contiendra la **description et l'analyse** des éléments recueillis durant la recherche ;
- Enfin, la sixième partie, la **synthèse** des données, me permettra de confirmer ou d'infirmer les hypothèses de départ et de répondre ainsi à la question de recherche initiale.

---

<sup>1</sup> Afin de ne pas alourdir le texte, la forme masculine est privilégiée dans l'ensemble de ce travail.



# 1. Présentation de la recherche

---

## 1.1. La question de recherche

Les différentes formes de soutien aux enfants TSA ayant déjà été théorisées à maintes reprises, ma question de recherche sera orientée uniquement vers le soutien dispensé à l'entourage de ces enfants : **De quelle manière les familles sont-elles soutenues dans la prise en charge à domicile d'enfants avec un trouble du spectre autistique ?** Cette question étant à présent clairement formulée, je tiens à préciser certains points.

Pour commencer, on tend aujourd'hui à considérer un individu en tenant compte de la globalité de sa situation, soit son environnement social, familial. Je prendrai donc en considération le système familial dans son ensemble, afin d'être en cohérence avec les pratiques éducatives et pédagogiques dominantes.<sup>1</sup> Cependant, la diversité des configurations familiales possibles ainsi que les rôles très divers joués par les membres d'une famille (parents, fratrie puînée ou aînée...) face à la problématique des troubles du spectre autistique rendent le sujet très complexe. C'est pourquoi je ne prétends pas le traiter de manière exhaustive dans le cadre de ce travail.

Ensuite, étant donné les différentes formes que peut prendre une **famille** à l'heure actuelle, il est essentiel de définir qui sera représenté dans cette catégorie de personnes dans le cadre de ce travail. En effet, non seulement certaines familles peuvent être de parents divorcés, monoparentales, recomposées, mais certaines personnes n'étant traditionnellement pas considérées comme faisant partie du cercle familial restreint peuvent être concernées quotidiennement par la prise en charge de l'enfant TSA : grands-parents, oncles et tantes, parrains ou marraines, voire même parfois amis proches ou voisins. C'est pourquoi le terme de famille, tel qu'il sera utilisé dans le cadre de ce travail, englobera toute personne impliquée dans la prise en charge régulière de l'enfant ainsi que les personnes vivant sous le même toit et le côtoyant donc quotidiennement. On parle d'aidants naturels ou familiaux, définis comme étant des proches de la personne dépendante de son entourage, lui venant en aide pour les activités de la vie quotidienne, que ce soit par défaut ou par choix (Fagherazzi-Pagel & Panes, 2012).

De même, je mentionnerai par moments le rôle des **parents** dans la prise en charge éducative. Conformément à la définition relativement large donnée ici de la famille, les parents désigneront, au long de mon travail, les porteurs de l'autorité parentale. Quant aux **fratries**, elles peuvent également prendre des formes diverses. On considère d'ailleurs aujourd'hui le lien fraternel comme étant le fruit d'une co-construction entre ses membres. Ainsi, il peut même arriver qu'un(e) ami(e) proche ou un(e) cousin(e) endosse, à un moment donné, le rôle de frère ou de sœur de l'enfant TSA (Scelles, 2010). Les fratries dont il sera fait mention dans ce texte seront donc les enfants (ou personnes de la même génération) qui vivent de manière permanente sous le même toit que l'enfant TSA.

Enfin, c'est mon intérêt pour les TSA qui m'a amenée à m'intéresser à ce type d'intervention. C'est pourquoi j'ai décidé de conserver cette problématique dans le cadre de mon travail. Cependant, les enfants pris en charge par le SEI ne souffrent pas forcément d'un de ces troubles. Ils peuvent présenter d'autres difficultés de développement et/ou de comportement, ou encore présenter des signes révélateurs d'un TSA bien que le diagnostic n'ait pas encore été officiellement posé, au vu de leur jeune âge notamment. Certaines questions d'entretien pourront donc considérer le travail des peps avec une population

---

<sup>1</sup> Les lecteurs peuvent prendre connaissance de l'annexe A (p. 64), sur la systémique

présentant des problématiques diverses, mais dont la prise en charge est similaire, en ce qui concerne les points abordés, à celle d'enfants TSA.

## 1.2. Les objectifs

### **Objectif exploratoire**

1. Approfondir mes connaissances concernant les thèmes pertinents dans le cadre de mon travail de recherche : les TSA, les techniques d'intervention et leur impact sur la trajectoire développementale du trouble, l'intervention à domicile, l'impact du trouble de l'enfant sur la qualité de vie de la famille et les différentes formes de soutien dont peut bénéficier une famille.

### **Objectifs de recherche**

1. Mettre en avant les spécificités de l'intervention à domicile, notamment en ce qui concerne l'implication des familles et l'impact de cette implication sur le développement des enfants. Découvrir les méthodes des pédagogues en éducation précoce spécialisée pour collaborer avec les familles dans l'évaluation de la problématique de l'enfant TSA et dans la mise en place d'un projet éducatif individualisé.
2. Comprendre les besoins en soutien des familles d'enfants TSA et découvrir de quelle manière les peeps répondent à ces besoins.

## 2. Cadre théorique

---

Ce chapitre tend à développer les concepts en lien avec la question de recherche. J'ai ainsi pour objectif d'acquérir une base théorique me permettant de mener une recherche pertinente, prenant en compte les éléments ayant déjà été étudiés.

La première partie de ce cadre théorique décrit les TSA et leurs manifestations. La deuxième partie expose les particularités de l'intervention auprès d'enfants présentant un TSA et propose des concepts, programmes d'intervention et outils de prise en charge susceptibles d'être utilisés par les professionnels amenés à intervenir auprès de ces enfants. La troisième partie traite de l'intervention à domicile et de ses particularités. La quatrième partie décrit les difficultés vécues, au quotidien, par les familles d'enfants TSA pour, en dernière partie, déterminer les différentes formes de soutien dont celles-ci peuvent bénéficier.

### 2.1. Les troubles du spectre autistique (TSA)

Les TSA représentent un ensemble de troubles se manifestant par des perturbations plus ou moins importantes dans les domaines des interactions sociales réciproques, de la communication et du comportement. Ces troubles, dont les causes sont encore méconnues, touchent indifféremment les personnes de toutes classes sociales et de toutes nationalités (Dumas, 2007; Fédération française Sésame autisme, 2005).

L'autisme est le TSA le plus fréquent, mais le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance et le trouble du spectre autistique non spécifié (TSANS) en font également partie. Les différences entre ces troubles peuvent être très subtiles et il arrive que plusieurs diagnostics soient posés successivement, selon les variabilités dans le développement de chaque enfant.

Cette ambiguïté est d'autant plus marquée que « l'absence d'un marqueur biologique signifie que le diagnostic s'appuie sur une évaluation des problèmes socio-communicatifs et des comportements stéréotypés du sujet » (Bulletin du CAIRN<sup>1</sup>, 2008, p. 4). Le diagnostic reste donc, à l'heure actuelle, exclusivement clinique (Fédération française Sésame autisme, 2005). Il est cependant avéré que les troubles autistiques sont liés, entre autres, à des facteurs génétiques, et des recherches sont actuellement en cours afin d'identifier précisément les gènes concernés. Cela permettrait de définir un marqueur biologique de l'autisme, ayant notamment pour avantages de rendre le diagnostic moins incertain, de pouvoir l'établir de manière plus précoce et de mettre en place plus rapidement une prise en charge adaptée ainsi qu'un traitement biomédical efficace (Bulletin du CAIRN, 2007).

### **L'autisme**

L'autisme est le trouble du spectre autistique le plus connu car le moins rare. Il touche, selon les études, entre deux et 40 personnes sur 10'000 et débute généralement avant l'âge de trois ans, les premiers signes pouvant se manifester durant la première année (Bryson, Zwaigenbaum & Roberts, Bulletin du CAIRN, 2005 ; Dumas, 2007 ; Fédération française Sésame autisme, 2005).

Les causes de l'autisme sont multiples, mais il a été constaté que les facteurs génétiques et neurobiologiques jouent un rôle important. D'autres facteurs ont également une influence sur le développement du trouble, tels que certains problèmes de santé survenant avant,

---

<sup>1</sup> Réseau canadien de recherche d'intervention sur l'autisme (Canadian Autism Intervention Research Network)

pendant ou après la naissance. Quant aux facteurs psychologiques et familiaux, ils influencent sans doute le développement du trouble et la manière dont les symptômes se manifestent et évoluent (Dumas, 2007). L'autisme est un trouble irréversible, dont on peut cependant diminuer certains symptômes grâce à une prise en charge précoce, intensive et adaptée à l'enfant.

On distingue deux types d'autisme : l'autisme infantile se manifeste avant l'âge de trois ans et répond aux critères diagnostiques identifiés dans les systèmes de classification des troubles mentaux, alors que l'autisme atypique apparaît plus tard ou ne correspond pas tout à fait à ces critères diagnostiques. Ces critères sont nombreux, ce qui indique à quel point le trouble est complexe et les différentes facettes qu'il peut représenter (Dumas, 2007). Ils sont répertoriés dans la CIM-10 et le DSM-IV-TR (voir annexe B, p. 88), les deux principaux systèmes de classification actuels des troubles mentaux. On identifie cependant trois caractéristiques générales de ce qu'on appelle le « spectre autistique » :

- les altérations qualitatives des interactions sociales réciproques ;
- les altérations qualitatives des modalités de communication ;
- les limitations majeures au niveau du répertoire comportemental (Dumas, 2007).

Les difficultés au niveau des **interactions sociales réciproques** se traduisent notamment par une absence de réaction à la présence d'autrui, une absence de la tendance à vouloir imiter les autres et des difficultés à comprendre et à se servir du langage non-verbal (sous-entendus, mimiques, ton de la voix...) (Dumas, 2007).

« Siobhan dit aussi que quand on ferme la bouche et qu'on expire bruyamment par le nez, ça peut signifier qu'on est détendu ou qu'on s'ennuie ou qu'on est fâché. Tout dépend de la quantité d'air qui sort de votre nez et de la rapidité avec laquelle il sort, de la forme de votre bouche à ce moment-là, de la manière dont on est assis et de ce qu'on a dit juste avant et de centaines d'autres choses qui sont beaucoup trop compliquées pour qu'on puisse les déchiffrer en quelques secondes » (Haddon, 2005, pp. 39-40).

Cet exemple illustre bien l'incapacité des personnes TSA à comprendre de manière instinctive le langage du corps. Il s'agit cependant de la description d'un garçon Asperger qui a donc, comme nous le verrons plus loin, des compétences cognitives lui permettant de compenser en partie ses déficits au niveau du ressenti. Cependant, la majorité des personnes atteintes d'autisme présentant également un retard mental, elles ne possèdent pas cette capacité.

Au niveau des **modalités de communication**, on remarque, par exemple, l'introduction de détails inappropriés dans le discours ainsi qu'une forme d'obstination dans le sujet, une ignorance des règles de réciprocité (la personne autiste coupe la parole, ne sait pas instinctivement à quel moment elle peut parler...) et des difficultés de compréhension et d'utilisation de la symbolisation (la personne autiste ne saisit pas le deuxième degré, ne comprend pas les expressions et les sous-entendus) (Dumas, 2007).

Par exemple, à la question : « Peux-tu me passer le sel ? », la personne autiste répondra : « Oui », mais ne s'exécutera pas car il s'agit pour elle d'une question et non d'une demande. Il faudra alors reformuler : « S'il-te-plaît, passe-moi le sel. ».

Par ailleurs, on estime que près de 50% des personnes autistes ne savent pas parler (Dumas, 2007).

Au niveau du **répertoire comportemental**, les centres d'intérêt de l'enfant autiste sont restreints et ses activités sont répétitives (Dumas, 2007).

« [Après s'être intéressé pendant près d'une année aux trains et aux avions dans les moindres détails,] il abandonna subitement cet intérêt peu avant 6 ans pour commencer à amasser une information considérable au sujet des grenouilles » (Dumas, 2007, p. 131).

L'enfant autiste a besoin d'observer des rituels très précis (par exemple, emprunter toujours le même trottoir) et le moindre imprévu ou la moindre dérogation à une règle ou à l'un de ces rituels peut engendrer de fortes crises d'angoisse (pour reprendre le même exemple, des travaux sur la chaussée qui l'obligeraient à changer de trottoir) (Dumas, 2007).

« Il semble n'exister aucune frontière, aucun ordre, aucune signification à ce qui survient. Une grande partie de ma vie se passe à essayer de comprendre le sens caché derrière les choses. C'est la routine, les horaires réguliers, les itinéraires fixes, les rituels identiques qui m'aident à mettre un peu d'ordre dans une vie chaotique et insupportable » (Témoignage d'une personne autiste, Raffin, 2001, p. 29).

La personne autiste peut également manifester une activité motrice importante et inhabituelle : gesticulation, balancements, stéréotypies... (Dumas, 2007)

Outre ces caractéristiques, il est important de noter qu'entre 60 et 75% des personnes autistes ont un retard mental (quotient intellectuel inférieur à 70) (Dumas, 2007 ; Fédération française Sésame autisme, 2005). Cependant, la Fédération française Sésame autisme (2005) note que « la tendance actuelle serait de considérer que plus de 50% des personnes autistes n'ont pas de déficience intellectuelle mais seulement un fonctionnement cérébral différent » (p. 21).

On remarque également d'autres troubles et difficultés qui semblent liés à l'autisme, comme l'épilepsie, l'automutilation ou des comportements relevant de l'hyperactivité ou d'un trouble oppositionnel.

Enfin, l'enfant autiste peut présenter des difficultés au niveau de l'alimentation, du sommeil, de l'hyperréactivité ou de l'hypersensibilité (hypersélectivité gustative et tactile qui rend difficile l'absorption de certains aliments ou médicaments, par exemple, ou encore une hypersensibilité au bruit, à la lumière...) (Dumas, 2007).

« Les bruits stridents et soudains me blessent les oreilles comme la foreuse d'un dentiste qui frappe un nerf » (Témoignage d'une personne autiste, Bulletin du CAIRN, 2007, p. 3).

### **Le syndrome d'Asperger**

Le syndrome d'Asperger est plus rare que l'autisme. Le taux de prévalence est cependant difficile à déterminer car il varie beaucoup en fonction des critères de diagnostic choisis. Dumas (2007) et Attwood (2009) font mention de plusieurs études aux résultats très contrastés, pouvant aller d'un enfant atteint sur 33'000 à un enfant sur 1'200 ! La principale différence avec l'autisme est l'absence de retard mental, de trouble du langage ou de difficulté cognitive majeure (Dumas, 2007).

Bien que certains enfants suivis par le SEI puissent être touchés par le syndrome d'Asperger, je ne m'attarderai pas particulièrement sur ce trouble durant mon travail de recherche. En effet, bien souvent, leurs capacités intellectuelles et les particularités de leurs difficultés langagières dissimulent en partie leurs difficultés sociales, ce qui permet à ces enfants de faire preuve d'une capacité d'adaptation plus élevée (Dumas, 2007). La problématique est donc différente de celles liées à l'autisme ou à d'autres TSA.

### **Le syndrome de Rett**

Le syndrome de Rett est un trouble désintégratif et progressif, qui débute vers l'âge d'un ou deux ans. Cela signifie que l'enfant se développe normalement pendant une période

pouvant aller de quelques mois à un ou deux ans, puis perd ses acquis généralement très rapidement. Par la suite, l'individu continue à perdre progressivement de ses capacités, avec des périodes de stabilité, voire d'améliorations qui restent toutefois limitées (Dumas, 2007).

Ce trouble se manifeste non seulement par des perturbations dans le langage et les interactions sociales, mais il aboutit presque systématiquement à un retard mental de niveau grave à profond. L'enfant présente généralement des problèmes moteurs graves qui peuvent aller jusqu'à la perte de la motricité fine et de la marche, une difficulté à mâcher, une salivation excessive et des troubles du contrôle sphinctérien. Les mouvements stéréotypés sont également caractéristiques de ce trouble, mais on ne remarque pas de préoccupations et intérêts répétitifs et restreints comme chez l'enfant autiste ou Asperger. À l'aide d'une prise en charge précoce, intensive et adaptée, les difficultés d'altération sociale peuvent être diminuées, mais l'amélioration reste malgré tout très limitée (Dumas, 2007).

Le syndrome de Rett touche environ une personne sur 10'000. Bien que l'environnement psychosocial joue un rôle non négligeable dans les manifestations et la trajectoire développementale du trouble, sa cause est principalement génétique (Dumas, 2007).

### **Le trouble désintégratif de l'enfance**

Le trouble désintégratif de l'enfance est le TSA le plus rare et, par conséquent, le plus méconnu. Il touche deux personnes sur 100'000. À l'instar du syndrome de Rett, il s'agit d'un trouble désintégratif qui se déclare chez l'enfant après trois à quatre ans de développement normal. La désintégration est décrite par Dumas (2007) comme étant rapide et spectaculaire. L'auteur décrit comment, en quelques mois seulement, les fonctions biologiques de l'enfant s'altèrent, ses capacités langagières diminuent, ses compétences sociales et ludiques déclinent et ses capacités motrices s'amoiendissent.

À la différence du syndrome de Rett, le trouble finit généralement par se stabiliser. Les symptômes sont alors semblables à ceux d'un autisme important. L'enfant est souvent sujet à des crises d'épilepsie et présente un retard mental grave, avec des manifestations d'hyperactivité et des symptômes dépressifs ou anxieux (Dumas, 2007).

### **Troubles du spectre autistique non spécifiés (TSA-NS)**

Le diagnostic de trouble du spectre autistique non spécifié est généralement attribué à des enfants dont les symptômes sont de type autistique mais qui ne répondent pas exactement aux critères diagnostiques d'un autre TSA.

## **2.2. L'intervention auprès de l'enfant TSA**

Trouvé (2002) relève deux éléments permettant de modifier de manière significative l'évolution d'un trouble du spectre autistique : un diagnostic précoce et une prise en charge adaptée. Il est donc important que parents et professionnels prenant soin de l'enfant soient en mesure de repérer dans son comportement des éléments susceptibles d'être annonciateurs d'un trouble autistique. Selon l'auteur, il importe également qu'ils distinguent les éventuels facteurs environnementaux pouvant en aggraver les symptômes.

Ce travail de prévention ayant pour objectif un repérage rapide des troubles autistiques, permet, par la suite, de mettre en place une prise en charge précoce et adaptée. En effet, bien que l'autisme soit un trouble irréversible, il apparaît qu'une prise en charge individualisée, précoce et intensive a généralement pour effet de diminuer sensiblement certains de ses symptômes. L'individu a ainsi de plus grandes chances de développer des capacités de communication et une autonomie satisfaisantes, éléments favorisant l'intégration sociale de l'enfant et améliorant la qualité de vie de la famille (Magerotte, 2002 ; Bryson, Zwaigenbaum, Roberts, Bulletin du CAIRN, 2005).

### 2.2.1. Le diagnostic précoce

Le diagnostic d'autisme est généralement posé lorsque l'enfant a entre 2 et 3 ans, alors qu'il pourrait l'être autour de 12 ou 13 mois, selon plusieurs auteurs mentionnés par Rogé (2002) ainsi que selon Bryson, Zwaigenbaum & Roberts (Bulletin du CAIRN, 2005). Ce retard est dû à plusieurs facteurs, liés soit à la famille de l'enfant autiste (manque d'expérience des parents, absence de référence au développement habituel lorsqu'il s'agit d'un premier enfant ; adoption par les parents d'une attitude de déni et renforcement de routines permettant à l'enfant de fonctionner, mais uniquement de manière superficielle), soit au manque d'expérience du professionnel consulté, les caractéristiques de l'autisme étant particulièrement complexes (variabilité du trouble, critères diagnostiques principalement qualitatifs, indicateurs subtils, manque de ressources, d'outils adaptés pour un diagnostic précoce) (Fédération française Sésame autisme, 2005 ; Rogé, 2002).

Bien que certaines études relèvent des indicateurs considérés comme étant fiables, il est difficile de déterminer avec précision les signes annonciateurs d'un TSA. En effet, comme le relèvent Picco et Carel au sujet notamment de l'évitement relationnel du nourrisson, « les comportements d'évitement manquent particulièrement de spécificité dans le champ de la pathologie de l'enfant » (2002, p. 198) et peuvent être des signes d'une dépression, de déficits sensoriels, d'une douleur physique, etc. La difficulté est encore accentuée par le fait que la limite entre normal et pathologique est souvent loin d'être clairement établie et que certains signes peuvent, parfois contre toute attente, s'estomper ou s'aggraver au fil du temps (Brian, Bulletin du CAIRN, 2008 ; Picco et Carel, 2002 ; Rogé, 2002).

Certains chercheurs ont tout de même identifié plusieurs indices observables très tôt dans le développement de l'enfant et dont la présence devrait amener parents et professionnels à s'interroger sur la possibilité que l'enfant soit atteint d'un TSA (Bryson, Zwaigenbaum & Roberts, Bulletin du CAIRN, 2005 ; Brian, Bulletin du CAIRN, 2008 ; Trouvé, 2002). Ces indices sont variés et touchent à plusieurs aspects du développement (voir annexe C, p. 92). Brian (Bulletin du CAIRN, 2008) précise que l'autisme ne peut être confirmé qu'en cas de persistance d'une accumulation de symptômes. Les observations des parents concernant le développement social et communicatif de leur enfant doivent, dans tous les cas, être prises en compte dans l'évaluation par les professionnels (Bryson, Zwaigenbaum & Roberts, Bulletin du CAIRN, 2005).

Au Canada, un groupe composé d'experts et de parents a proposé des lignes directrices sur les pratiques à adopter dans le cadre du dépistage précoce de l'autisme. Il recommande d'adopter une stratégie en deux étapes : la première consiste en la surveillance accrue des indices pouvant être annonciateurs d'un trouble autistique par le personnel médical responsable du suivi habituel de l'enfant. Suite à cette première étape, les enfants présentant ces signes annonciateurs bénéficieraient d'un dépistage effectué à l'aide d'outils spécifiques (Bryson, Zwaigenbaum & Roberts, Bulletin du CAIRN, 2005).

Des étapes similaires sont identifiées par Rogé (2002). Afin de ne pas alourdir le texte, celles-ci sont développées dans l'annexe D, p. 93.

Cette procédure permettrait d'identifier plus rapidement les enfants ayant un risque élevé de développer un TSA et de mettre en place un examen approfondi et, le cas échéant, une prise en charge précoce. Ces lignes directrices ont été adoptées, notamment, par l'American Academies of Pediatrics, Neurology and Child and Adolescent Psychiatry. À noter cependant l'absence actuelle d'un outil de dépistage adapté à une évaluation en milieu communautaire (Bryson, Zwaigenbaum & Roberts, Bulletin du CAIRN, 2005).

Il n'est pas rare, cependant, que les professionnels refusent de poser un diagnostic d'autisme, estimant que cela risquerait de stigmatiser l'enfant et sa famille. Selon Raffin (2001), les professionnels qui adoptent une telle position se montrent violents envers la

famille, qu'ils accusent indirectement d'être coupables du trouble de l'enfant (le trouble serait provoqué par l'éducation et les attitudes parentales et serait donc lié à une faute commise par les parents), mais également envers l'enfant qui ne peut alors bénéficier d'une prise en charge précoce.

On constate donc des incohérences chez les professionnels qui estiment que l'enfant présentant un TSA a besoin de bénéficier d'une prise en charge précoce et adaptée mais peuvent toutefois refuser de diagnostiquer le trouble, invoquant la crainte d'étiqueter l'enfant et ses parents. Les conséquences de ce refus de poser un diagnostic sont une absence de prise en charge ou une intervention trop légère ou tardive, ne permettant pas à l'enfant de développer au maximum ses capacités potentielles (Fédération française Sésame autisme, 2005).

Bryson, Zwaigenbaum & Roberts (Bulletin du CAIRN, 2005) précisent que, même si un examen plus approfondi démontre que l'enfant ne présente pas de TSA, il présente généralement une autre forme de retard de développement. L'intervention précoce est donc très rarement inutile et il conviendrait de diriger les parents auprès des services spécialisés dès lors que des soupçons sont émis. Bien que ce point ne concerne pas directement le sujet du présent travail, il me semble important de mentionner l'impuissance dans laquelle se trouvent bien souvent les parents qui ne peuvent que se fier aux informations transmises par les professionnels.

### 2.2.2. Méthodes d'intervention

Il existe différentes méthodes de prise en charge appliquées aujourd'hui en Suisse, que ce soit à domicile ou en institution. J'ai décidé de développer ici les plus répandues et celles qui ont été évaluées positivement par les milieux professionnels. Cela me permettra de mieux cerner de quelle manière il faut prendre en charge, au quotidien, ces enfants aux besoins particuliers.

#### **Généralités**

Nous l'avons vu, les spécialistes s'accordent pour dire que plus la prise en charge est précoce, plus les symptômes s'atténuent et plus l'enfant autiste développe de capacités cognitives, sociales et comportementales adaptées<sup>1</sup>. L'intervention précoce a donc pour but de permettre à l'enfant de se développer au mieux, selon ses potentialités, mais également de permettre aux « parents en crise *d'investir* leur enfant, d'avoir un projet pour lui, de se sentir compétents à son égard » (Salbreux, 2008, p. 111).

Salbreux (2008) estime également que le projet d'intervention doit considérer l'enfant dans sa globalité, prenant en compte ses dimensions physique, mentale, affective, familiale, sociale et non seulement ses difficultés dues au trouble. L'intervention à domicile, puisqu'elle permet au professionnel d'observer l'enfant dans son environnement social, familial, apparaît donc comme tout à fait cohérente avec une telle démarche.

Certains auteurs parlent de Projet Éducatif Individualisé (PEI). Rédigé en collaboration avec tous les intervenants et se basant sur les forces et faiblesses de chaque enfant ainsi que sur les caractéristiques de son environnement familial, le PEI permet de poser des objectifs concrets et réalisables, d'en déterminer les délais et les moyens de réalisation et de définir les rôles des différents intervenants. Il permet ensuite d'évaluer l'évolution de l'enfant

---

<sup>1</sup> Dans les cas d'autisme sévère, cependant, ces capacités restent extrêmement limitées.



et l'efficacité de la prise en charge (Trouvé, 2002 ; Magerotte, 2002 ; Association autisme Suisse romande, 2007-2010).

Il importe également que l'intervention se fasse selon un mode pluridisciplinaire, permettant une approche globale de l'enfant et de sa situation. Ainsi, médecins, éducateurs, psychologues et tout autre corps de métier doivent collaborer, se coordonner afin d'offrir une prise en charge complète et cohérente. Les professionnels doivent veiller à mettre à jour leurs connaissances au sujet de l'autisme et à se consulter régulièrement, notamment lors de rencontres en réseau ou de séances de travail communes (Salbreux, 2008).

Enfin, et ce point est mis en avant par plusieurs auteurs (entre autres, Bryson, Zwaigenbaum & Roberts, Bulletin du CAIRN, 2005 ; Chrétien, Connolly & Moxness, 2003 ; David et al, 2007 ; Golse, 2003 ; Salbreux, 2008), les parents occupent eux aussi une place primordiale parmi les partenaires participant au suivi de l'enfant TSA. Ils sont en première ligne, ils peuvent rendre compte aux professionnels de leurs observations de l'enfant et partager des inquiétudes généralement pertinentes. Ils interagissent avec l'enfant au quotidien et sont donc les plus à même d'entraîner les compétences de l'enfant dans des situations variées, dans une perspective de généralisation des compétences (Magerotte, 2002 ; Mosca & Garnier, 2007 ; Salbreux, 2008 ; Trouvé, 2002).

Dans un article sur l'enseignement aux enfants autistes, Colton (Bulletin du CAIRN, 2004) explique l'importance d'adapter le style d'enseignement à la manière qu'a l'enfant autiste d'apprendre afin de faciliter son apprentissage. Cette manière d'apprendre est influencée par les caractéristiques personnelles de l'enfant ; on peut cependant décrire un style d'apprentissage typique des enfants TSA en fonction des particularités du spectre autistique :

- Face à une tâche trop complexe, un enfant autiste peine à s'organiser, à effectuer les diverses étapes nécessaires à la réalisation de la tâche et peut alors se figer face à la difficulté, ou alors piquer une crise. L'adulte devra alors donner des instructions très détaillées sur la manière d'effectuer le travail demandé, généralement à l'aide d'un support visuel en plus de la guidance verbale.
- Incapables de filtrer les stimuli (sons, mouvements...), certains enfants autistes devront être placés dans un environnement sans ces sources de distraction.
- La coordination entre famille, école et autres services communautaire est essentielle afin de permettre à un enfant autiste d'apprendre à généraliser les compétences acquises, soit à les transposer dans d'autres situations.
- Certains enfants autistes peuvent montrer des aptitudes exceptionnelles pour certains sujets sans toutefois parvenir à les exploiter. Par exemple, un enfant qui semble très doué en lecture orale peut en réalité ne pas comprendre ce qu'il lit.

Ces styles sont à prendre en compte dans tout apprentissage, qu'il ait lieu dans un environnement scolaire ou non, afin de permettre à l'enfant de faire de réels progrès qui correspondent à ses capacités.

Carr (Bulletin du CAIRN, 2004) mentionne la méthode des 3 C. Ayant également pour but d'adapter l'enseignement aux difficultés de l'enfant, cette méthode se base sur trois notions : la Compensation, le Comportement et la Communication. La *compensation* consiste à adopter des méthodes alternatives permettant à l'enfant de compenser l'absence de langage ; les *comportements* problématiques de l'enfant doivent être évités afin de lui permettre de suivre l'enseignement jusqu'au bout (les techniques pour modifier les comportements-problèmes seront décrites plus loin) ; enfin, la *communication* entre parents et professionnels est indispensable à une collaboration efficace et une prise en charge cohérente.

## L'ABA (Applied Behavioral Analysis)

L'Analyse appliquée du comportement (AAC ou ABA) est un cadre théorique et pratique ayant pour but d'orienter les professionnels. Mise en place de manière précoce et intensive, l'intervention basée sur les principes de l'ABA semble faire ses preuves. Elle a pour but de modifier les comportements problématiques adoptés par l'individu, permettant notamment une plus grande autonomie et une meilleure intégration sociale de l'individu à moyen et long terme (Bourgueil, 2012).

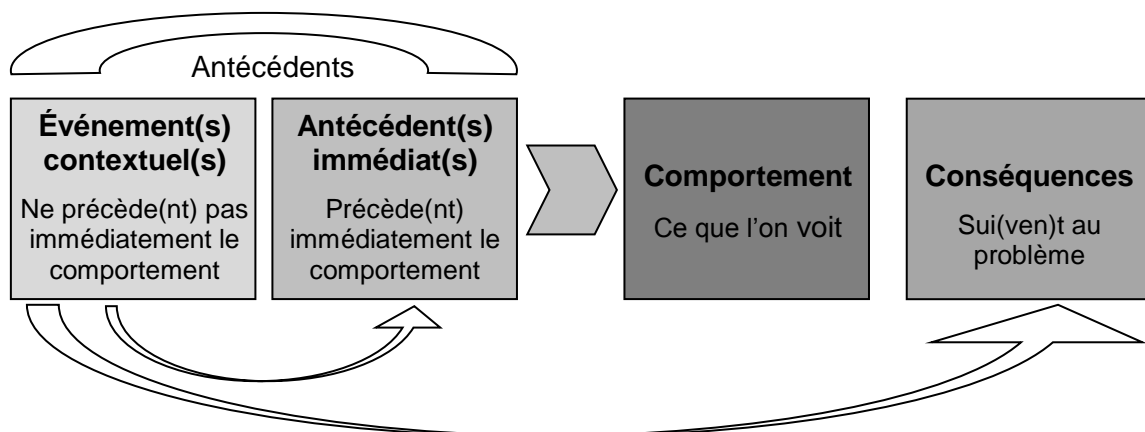
Les principales étapes à suivre pour modifier les comportements d'un enfant TSA dans le cadre d'une prise en charge de type ABA sont les suivantes :

1. L'identification claire du comportement à modifier
2. L'identification de la fonction qu'occupe ce comportement
3. La préparation de l'intervention et l'identification des renforçateurs à utiliser
4. Les lignes de base de l'intervention
5. L'intervention
6. L'évaluation de l'efficacité de l'intervention ainsi que, si besoin est, des modifications de cette intervention (Bourgueil, 2012)

### *L'acquisition des comportements*

Selon le modèle fonctionnel proposé par Magerotte & Willaye (2008), tout comportement est une acquisition, un apprentissage qui est donc favorisé par le contexte dans lequel il apparaît.

Le tableau ci-dessous illustre le processus selon lequel un comportement sera intériorisé et utilisé de manière répétitive par la personne qui en tire une conséquence qu'elle perçoit comme étant satisfaisante. C'est donc la conséquence qui fait suite au comportement qui renforcera son apparition dans le futur, celle-ci pouvant tenir lieu de renforcement positif (obtention de quelque chose de satisfaisant) ou d'un renforcement négatif (évitement de quelque chose de déplaisant). Bourgueil (2012) parle alors de **conditionnement opérant**.



**Figure 1 : Le conditionnement opérant (Bourgueil, 2012 ; Magerotte & Willaye, 2008)**

Dans le cas de **conditionnement répondant**, c'est le contexte précédant le comportement qui provoque celui-ci. Le tableau ci-dessous, tiré de Bourgueil (2012), schématise ce concept. Il démontre bien les étapes à travers lesquelles un comportement se met en place en réponse à un stimulus.

		Stimulus inconditionné (plat préféré dans la bouche)	→ provoque	Réponse inconditionnée / réflexe (salivation)
Stimulus neutre (devanture d'un restaurant)	+	Stimulus inconditionné (plat préféré dans la bouche)	→ provoque	Réponse inconditionnée (salivation)
<b>Stimulus conditionné (devanture d'un restaurant)</b>			<b>→ provoque</b>	<b>Réponse conditionnée (salivation)</b>

**Figure 2 : Le conditionnement répondant (Bourgueil, 2012)**

Avant de pouvoir agir sur un comportement, le professionnel devra commencer par définir précisément en quoi il consiste. Pour cela, il lui faut vérifier que le comportement soit observable, mesurable et spécifique. Une définition claire du comportement permettra de mettre en place une action concrète avec des objectifs précis, afin d'évaluer l'efficacité de l'intervention (Bourgueil, 2012).

Une fois le comportement clairement défini, il faut en déterminer la fonction ; on procède donc à une évaluation fonctionnelle du comportement. Cette évaluation permet ensuite au professionnel de remplacer le comportement qui pose problème par un autre, plus adéquat, occupant la même fonction. En effet, un comportement prend sens pour la personne en fonction du contexte dans lequel il est produit, ce contexte incluant tant l'environnement physique et social, les événements passés ou présents, que les particularités de la personne et les relations qu'elle entretient avec cet environnement (Bourgueil, 2012).

L'autisme est un trouble qui modifie de manière importante la relation de la personne à son environnement, c'est pourquoi il est essentiel d'en tenir compte en tant qu'événement contextuel lorsqu'on désire modifier un comportement-défi<sup>1</sup>. L'annexe E (p. 94), tableau tiré de l'ouvrage de Magerotte & Willaye (2008), schématise les différentes fonctions que peuvent revêtir les comportements-défis, répartissant ceux-ci en deux grandes catégories : ceux qui ont une fonction de renforcement positif et ceux qui ont une fonction de renforcement négatif.

Certains comportements peuvent toutefois remplir simultanément plusieurs fonctions, parfois même de types différents. Par exemple, lorsque l'enfant se frappe, cela peut provoquer la fin d'une activité qui lui déplaît (renforcement négatif) mais également attirer l'attention de l'adulte sur lui (renforcement positif). Inversement, plusieurs comportements peuvent avoir une même fonction ; cela permet au professionnel de trouver un comportement alternatif à celui qui pose problème.

<sup>1</sup> Les comportements-défis sont des comportements socialement inadaptés ou dangereux pour l'enfant ou pour son entourage. Ce concept sera abordé plus loin dans le texte.

### *Outils permettant d'agir sur le comportement*

Plusieurs outils permettant de modifier un comportement inadapté ont été élaborés par les professionnels (Bourgueil, 2012). Ces outils doivent être utilisés selon les particularités de chaque situation et leur efficacité évaluée régulièrement, afin de pouvoir réorienter l'action si elle ne semble pas porter ses fruits.

Tout d'abord, pour stimuler l'apparition d'un comportement auparavant inexistant, l'intervenant peut utiliser différents types de *guidances*, soit des attitudes servant à montrer la voie à l'enfant. Il peut s'agir d'une guidance verbale (indiquer à l'enfant ce qu'il doit faire par des mots), gestuelle (indiquer à l'enfant ce qu'il doit faire par des gestes), imitative (effectuer le comportement que l'enfant devra imiter) ou physique (guider l'enfant en lui tenant les mains, par exemple).

Bien que l'*imitation* soit le moyen le plus efficace pour apprendre de nouveaux comportements (il s'agit de la forme de guidance la moins intrusive car elle ne demande aucun contact physique entre l'enfant et le professionnel), chez les enfants TSA, l'absence de la tendance à imiter les autres rend cet outil plus difficile à utiliser.

Le professionnel devra, par la suite, abandonner progressivement ces guidances. Ainsi, on permettra au stimulus « naturel » d'influencer tout de même le comportement. Pour ce faire, il est possible d'estomper la guidance en diminuant l'intensité, en passant d'un type de guidance plus intrusif à un type moins intrusif, ou encore en augmentant peu à peu le temps d'attente entre le stimulus et la guidance, laissant de plus en plus de temps à l'enfant pour réaliser le comportement par lui-même.

Une fois le comportement (ou une ébauche du comportement) acquis par l'enfant, l'intervenant peut utiliser le *façonnement* ou le *chaînage* afin de l'améliorer, de le complexifier. Le *façonnement* part d'un comportement approximatif pour le renforcer en un comportement s'approchant de plus en plus du comportement-cible. Le *chaînage* sert à mettre en place des comportements complexes. On divise pour cela une tâche en une multitude de tâches plus simples afin de les enseigner l'une après l'autre.

Enfin, le *renforcement positif* (ajout d'un stimulus/conséquence appréciée) et le *renforcement négatif* (suppression d'un stimulus/conséquence aversif), agissant sur les conséquences d'un comportement, permettent d'en augmenter la fréquence et/ou l'intensité.

Pour ce qui est de diminuer l'apparition d'un comportement, on préférera se servir des outils d'*extinction* (« non-présentation des conséquences habituellement associées à un comportement », Bourgueil, 2012) ou de *renforcement différentiel* (extinction + renforcement de comportements plus adaptés) plutôt que de la *punition* (retrait de conséquences agréables pour l'individu ou présentation de conséquences désagréables).

Un autre concept important pour le développement de l'enfant est la capacité de *généralisation* des acquis. En effet, un comportement peut être acquis uniquement dans un contexte donné, et l'incapacité de l'enfant à le reproduire dans un autre lieu ou avec d'autres personnes peut se révéler problématique (Bourgueil, 2012).

La généralisation peut être de différents types : la *généralisation du stimulus* permet à l'enfant de reproduire un même comportement dans des contextes différents, alors que la *généralisation de la réponse* permet à l'enfant d'adopter des comportements différents de ceux qui ont été entraînés mais qui leur sont équivalents (par exemple se servir d'une fourchette pour manger au lieu d'une cuillère).

Utilisée dans la prise en charge d'enfants autistes, l'ABA permet d'entraîner les compétences de communication de ces enfants, de travailler leur compréhension de l'environnement, de diminuer les comportements répétitifs (stéréotypies ou autostimulation) et d'augmenter leurs compétences sociales. Les diverses compétences de l'enfant sont évaluées régulièrement à l'aide de différents outils spécifiques (VB-MAPP, ABLLS-R, PEP-R, Vineland ; voir annexe F, p. 95).

### *Les comportements-défis*

Nous l'avons vu plus haut, l'enfant présentant un TSA adopte souvent des comportements problématiques, que ces comportements soient socialement inadaptés ou dangereux pour l'enfant ou pour son entourage. Magerotte & Willaye (2008), dans leur ouvrage traitant des comportements-défis, parlent de comportements « culturellement anormaux d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger ou des comportements qui limitent probablement ou empêchent l'accès aux services ordinaires de la communauté » (p. 26).

On peut distinguer plusieurs catégories de comportements-défis : l'agression, l'automutilation, la destruction, l'alimentation, les stéréotypies (ou l'autostimulation), la nuisance, la mise en danger... Il peut s'agir de comportements dirigés vers l'extérieur, de ce que les auteurs appellent des « inadaptations » internes (automutilations, stéréotypies, pica...) ou alors de comportements socialement inappropriés. Ils répondent tous au moins à un des critères suivants (Magerotte & Willaye, 2008) :

- Le comportement peut être **dangereux** pour la personne (automutilation, fuite...) ou pour autrui (agression...);
- Le comportement **risque de s'aggraver** (développement de la force physique...)
- Le comportement constitue une **entrave à l'intégration sociale** de la personne (exclusion...)
- Le comportement constitue une **entrave aux apprentissages**.

L'ABA permet donc d'agir sur ces comportements-défis (ou comportements-problèmes), en les atténuant ou en les faisant disparaître au profit de comportements socialement plus adaptés et moins dangereux pour l'enfant et pour son entourage.

### *Avantages et inconvénients de la méthode ABA*

L'un des intérêts de cette méthode est l'implication des parents dans le programme de prise en charge. En effet, l'ABA propose d'initier les parents à la méthode. Ainsi, ils sont acteurs de l'intervention et participent pleinement à la prise en charge de leur enfant. Par la suite, une personne formée prend en charge l'enfant autiste à raison de 25 à 40 heures par semaine.

On parle d'une méthode *appliquée* car la prise en charge se base essentiellement sur des éléments concrets de la vie quotidienne de l'enfant. Elle se fait en partie sous la forme d'un enseignement dit « structuré » ou théorique, durant lequel l'enfant et l'intervenant travaillent de manière plus académique ; mais une part importante du travail se fait dans des situations concrètes de la vie de l'enfant, ce qu'on appelle l'enseignement « incident ». C'est, d'ailleurs, à ce niveau de la prise en charge que les parents jouent un rôle indispensable au

quotidien. Il est également important, dans ce type de prise en charge, que l'ensemble des professionnels et de l'entourage familial de l'enfant agisse de manière cohérente.

Bien que cette méthode soit aujourd'hui considérée comme l'une des plus efficaces, elle possède toutefois ses limites. Pour commencer, elle est très onéreuse et son coût est en partie à la charge des parents ; ceux-ci doivent donc être en mesure de déboursier près de CHF 25'000.- par année. Ensuite, certains y voient une manipulation de l'enfant qui risquerait de créer une dépendance à la relation individuelle (un professionnel pour un enfant).

De plus, les TSA représentant un ensemble de troubles différents et variés, certains auteurs estiment que l'ABA ne peut s'appliquer à tous les enfants atteints d'un TSA. Cette méthode serait notamment plus efficace sur des enfants sans retard mental – ou tout au plus avec un retard mental de léger à moyen – que sur des enfants avec un retard mental plus grave. C'est pourquoi, une analyse préalable des besoins et des capacités de l'enfant est indispensable afin d'assurer la prise en charge la plus adéquate possible.

Pour finir, il convient de se rappeler qu'il est impossible de « guérir » d'un TSA. Les diverses méthodes de prise en charge ne servent donc qu'à travailler les compétences des enfants autistes afin de diminuer les symptômes de leurs troubles.

### Le programme TEACCH

Elaboré aux Etats-Unis, ce programme pour le traitement et l'éducation d'enfants autistes ou ayant des handicaps de la communication apparentés (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children - TEACCH) considère les parents comme co-thérapeutes de leur enfant. Schopler (2006) distingue plusieurs types d'interactions entre famille et professionnels qui interviennent dans le cadre de l'utilisation de TEACCH :

- Dans le premier, « **la relation traditionnelle** », le professionnel détient le savoir qu'il enseigne aux parents ; c'est le cas lorsque le professionnel enseigne aux parents des techniques d'intervention adaptées à leur enfant.
- Dans le deuxième, **les parents deviennent formateurs** ; cette situation survient lorsque le parent rend compte de ses observations quotidiennes de l'enfant. Ces deux premiers types de relation se complètent et permettent à l'intervenant et aux parents de collaborer pour une prise en charge adéquate de l'enfant autiste au quotidien.
- Le troisième type de relation est le « **soutien émotionnel mutuel** » (Schopler, 2006) du professionnel et des parents, tout aussi important pour éviter une surcharge émotionnelle et garantir ainsi un soutien adéquat.
- Enfin, Schopler (2006) mentionne une quatrième interaction qui se traduit par **l'union des parents et du professionnel pour obtenir les services adéquats** de la part de la communauté.

D'une part, considérant que les comportements des enfants autistes sont souvent prévisibles en fonction du contexte dans lequel ils apparaissent, ce programme tend à mettre en place un environnement adapté, permettant à l'enfant de développer diverses capacités, notamment cognitives (Goffard, 2006). L'adulte doit donc aider l'enfant à structurer, de manière visuelle, l'espace, le temps, la façon de travailler et la tâche. Cette structuration visuelle est très utilisée dans des contextes institutionnels ou scolaires, mais il est important que le professionnel et les familles réfléchissent ensemble à une manière « naturelle » de structurer le milieu familial afin que le programme bénéficie tant à l'enfant qu'à son entourage (Magerotte, 2002).

D'autre part, le programme TEACCH met l'accent sur l'importance pour l'enfant d'apprendre à communiquer, même de manière non-verbale. En effet, le langage permet à l'enfant de comprendre et d'agir sur son environnement, d'avoir une forme de contrôle sur celui-ci. Il permet d'exprimer des pensées abstraites, des sentiments. Mais il sert également à pouvoir revenir sur des événements passés ou d'anticiper l'avenir. Les enfants présentant un TSA ayant une faible propension au langage, ils ne peuvent vivre que l'« ici et maintenant » et attachent beaucoup d'importance à des éléments concrets qui peuvent paraître insignifiants à l'entourage. L'intervenant a donc pour objectif premier de sensibiliser l'enfant aux avantages de la communication. Motivé par l'intervenant et par son entourage, l'enfant apprendra ensuite à communiquer par gestes, à l'aide d'images, de sons, de couleurs, voire même en se servant du langage verbal (Goffard, 2006).

En ce qui concerne les enfants d'âge préscolaire, la méthode TEACCH repose principalement sur le diagnostic et l'évaluation de l'enfant, toujours effectués en collaboration avec les parents. Le diagnostic de TSA ne suffisant pas à déterminer un projet individualisé, il est essentiel d'évaluer également les aptitudes acquises, émergentes ou non encore accessibles propres à l'enfant. C'est sur la base de ces données, qui auront été vérifiées au préalable, que l'intervention pourra être des plus efficaces (Schopler, 2006).

Cette approche a pour avantage de prendre en considération les besoins individuels de chaque enfant et de proposer des stratégies pour favoriser l'autonomie de la personne tout au long de sa vie. Elle s'adapte donc à différents TSA.

### **Un outil d'apprentissage : le PECS (Picture Exchange Communication System)**

Le Système de communication par l'échange d'images (PECS) est un programme adapté aux enfants qui n'ont pas ou pas encore de capacités langagières. Il permet, par l'utilisation de pictogrammes, d'améliorer « la quantité et la qualité de la communication » (Furic, 2006) et s'utilise en complément au langage parlé.

Ce système se base sur l'idée que les enfants autistes ne perçoivent pas toujours la fonction de la communication et qu'il faut donc la leur apprendre. Cela doit leur permettre, par la suite, d'utiliser la communication verbale de façon spontanée et volontaire.

Le programme se déroule en plusieurs phases, décrites par Furic (2006) :

1. *L'échange physique.* L'intervenant met à disposition, à portée de main de l'enfant, un classeur contenant quelques images. L'enfant doit apprendre à s'exprimer en prenant en main l'image de son choix et en la donnant à l'intervenant. Il apprend ainsi à faire un choix parmi un nombre d'images relativement restreint afin de communiquer. À cette étape de l'intervention, l'enfant est face à un seul, voire deux interlocuteurs, qui restent à son côté pendant la durée de l'exercice.
2. *L'étape menant à la spontanéité.* L'enfant doit apprendre à se diriger de lui-même vers son classeur d'images à en choisir une et à aller la donner à l'intervenant. Dans cette étape, l'enfant doit donc apprendre à se déplacer pour aller chercher une image, puis à revenir auprès de l'intervenant pour la lui donner.
3. *La discrimination.* L'enfant doit apprendre à choisir parmi un nombre d'images de plus en plus élevé et à la transmettre à la personne de son choix. Dans cette étape, l'enfant apprend à faire des choix, non seulement parmi les images qu'il lui est possible de présenter, mais également parmi les destinataires possibles du message.
4. *Apprentissage de la structure d'une phrase.* L'enfant doit apprendre à utiliser le symbole signifiant « je veux » accompagné de l'image de l'objet désiré et à transmettre à son interlocuteur sa « phrase » ainsi construite. On dépasse donc le stade plus simple où une image permettait à elle seule de transmettre un message, pour ajouter la notion de verbe qui précise la demande.

5. *Répondre à « qu'est-ce que tu veux ? »*. L'enfant doit apprendre à répondre à cette question et être capable de faire des demandes de façon autonome.
6. *Communication spontanée et en réponse à des questions*. L'enfant doit apprendre à répondre à des questions-types hors du cadre d'un exercice. Cette étape permet de généraliser certains comportements, ce qui est indispensable pour acquérir un certain degré d'autonomie.

Selon Yarnall (2001), le PECS semble efficace pour favoriser l'acquisition du langage oral et peut être utilisé en parallèle avec la méthode TEACCH.

### **Autres méthodes**

En 2003, le Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal publie un article décrivant un « modèle d'intervention précoce centrée sur la famille » (Chrétien, Connolly & Moxness, 2003). S'inspirant du modèle systémique et développemental élaboré en 2001 par Guralnick, ce nouveau modèle s'organise en cinq phases :

1. *L'identification précoce* pose une série d'éléments repérables très tôt dans le développement de l'enfant et susceptibles d'être annonciateurs d'un TSA.
2. Le *plan de services individuel à la famille (PSIF)* permet d'accompagner la famille dans l'obtention des services disponibles et d'élaborer un plan d'action.
3. *L'évaluation préliminaire* de la problématique doit être rapidement effectuée afin de confirmer ou d'infirmer les signes annonciateurs d'un TSA. Le programme est alors adapté en fonction du diagnostic préliminaire.
4. *L'évaluation diagnostique approfondie* vise à « identifier les besoins de l'enfant et de sa famille, afin de déterminer la meilleure façon possible de répondre à ceux-ci » (Chrétien, Connolly, Moxness, 2003, p. 9).
5. Enfin, *l'intervention* s'effectue auprès de l'enfant et de sa famille en parallèle à l'évaluation approfondie.

Selon les auteurs, l'intervention qui permet à l'enfant de développer au mieux ses capacités doit être précoce, intensive et faire participer la famille de manière flexible tout en se basant sur des méthodes ayant fait leurs preuves. Ils estiment également qu'il est important de planifier dès le départ la généralisation des aptitudes et le maintien des acquis, ce dernier point permettant d'éviter une éventuelle régression des compétences de l'enfant.

Le Réseau canadien de recherche d'intervention sur l'autisme (CAIRN) mentionne également la thérapie d'intégration sensorielle, qui a pour but d'aider les enfants à intégrer les différentes sensations reçues (que ce soit par le toucher, la position corporelle, le mouvement, la vue, l'odorat, l'ouïe...).

D'autres méthodes, comme le Greenspan et les scénarios sociaux qu'évoque Yarnall (2001), sont également utilisées à l'étranger, mais leur efficacité n'a jamais été prouvée scientifiquement.



Les professionnels proposent également diverses astuces permettant de faciliter le quotidien. De manière générale, il est conseillé d'instaurer des routines, des rituels, et surtout une grande constance dans la vie quotidienne. Hayhurst-France (Bulletin du CAIRN, 2007) émet par exemple ces quelques suggestions pour faciliter le coucher et prévenir les troubles du sommeil :

- Utiliser des repères visuels (tableau, schéma) illustrant les rituels qui entourent l'heure du coucher afin d'en améliorer la prévisibilité.
- Rédiger des règles claires concernant le coucher (l'enfant doit rester dans sa chambre / au lit, par exemple) à l'aide de repères visuels affichés dans la chambre de l'enfant.
- Accompagner l'enfant au moment du coucher à l'aide de rituels en lien avec ses angoisses concernant le sommeil afin de les dissiper.
- Aménager l'environnement en fonction des besoins de l'enfant (éclairage, position du lit, bruit de fond...)
- Il est possible de simuler la présence d'un parent à l'aide d'un sac de couchage ou d'un coussin exerçant une pression contre l'enfant.
- Afin de réduire les sensations tactiles qui pourraient déranger l'enfant, le revêtir d'un pyjama à plusieurs épaisseurs ou l'emmitoufler dans son duvet.
- Enfin, une astuce toute simple est de ne pas coucher l'enfant trop tôt : n'ayant pas sommeil, il aura d'autant plus de difficulté à s'endormir avec le risque d'une anxiété plus importante.

Bien sûr, ces propositions doivent être adaptées aux particularités et aux préférences de l'enfant afin d'être efficaces et convenir au mode de vie de la famille. C'est en cela que l'intervention à domicile peut être favorable aux familles, leur permettant de développer, en collaboration avec les professionnels, des astuces adaptées à leur réalité.

### 2.3. L'intervention éducative à domicile

Comme il l'a déjà été mentionné, les TSA relèvent de causes multiples. Entre autres facteurs, le contexte dans lequel évolue l'enfant a un impact important sur le développement du trouble. L'intervention des professionnels à domicile leur permet de prendre en considération l'enfant et son trouble dans leur environnement naturel et d'effectuer un important travail de soutien auprès de la famille afin que l'ensemble du système familial puisse apprendre à faire face aux difficultés liées au TSA.

Une intervention en milieu familial présente cependant un certain nombre de risques et amène le professionnel à se questionner de manière particulière, notamment au sujet de la distance éducative (ou professionnelle) à entretenir avec les usagers, soit les enfants et leurs familles (Eudes, 2010). Boutin & Durning (2008) évoquent d'autres dangers liés à une telle intervention : le risque que la dynamique familiale soit modifiée trop rapidement, que la mère se voie surchargée, que les interventions multiples ne soient pas mises en place de manière cohérente et que les différents intervenants ne collaborent pas de manière efficace... De plus, en-dehors du cadre physique de l'institution, il est d'autant plus important que le cadre éducatif, le contrat de travail, soit clairement défini et accepté par tous les partenaires. Eudes (2010), par exemple, définit dans ce « contrat » le temps (moment et durée de l'intervention) et le lieu (une pièce en particulier dans le domicile).

La rencontre professionnel-usagers se fait dans un espace à la fois personnel et professionnel ; le respect mutuel doit alors être de mise afin que la confiance puisse s'instaurer, permettant une intervention efficace (Eudes, 2010).

Scelles (2010) relève également la place importante que prend l'ambiance, l'angoisse à laquelle le professionnel est obligé de s'accorder, puisqu'elle n'est pas filtrée par le cadre de

locaux extérieurs. L'ensemble des éléments présents dans ce lieu privé, intime, sont des signes présentés au professionnel qui y fait intrusion : photos, odeurs, accueil de la part des personnes qui y vivent...

Une prise en charge de l'enfant à domicile représente une intrusion, le professionnel prenant part, forcément, par sa présence, à une partie de la vie familiale. Une telle intervention permet cependant aux parents de participer de manière plus active à la prise en charge par les professionnels, puisqu'il est présent sur le lieu d'intervention. Scelles (2010) mentionne d'ailleurs le sentiment que peut avoir le professionnel d'être jugé, en raison de la présence des membres de la famille.

Van Cutsem (2005), quant à lui, met l'accent sur l'expertise des parents, qui vivent l'enfant et son handicap au quotidien et non uniquement au travers de tests, d'examens, d'entretiens formels. Intervenant au domicile de l'enfant, le professionnel a la possibilité d'y vivre des moments du quotidien, d'y observer les relations de l'enfant avec son environnement physique et social « naturel ». Il peut également proposer des pistes d'action concrètes, adaptées à ces observations.

Contrairement à une prise en charge institutionnelle, une intervention à domicile n'implique généralement qu'un seul professionnel sur le terrain. Le partage avec l'équipe éventuelle se fait uniquement dans des temps de réunions formelles, généralement hebdomadaires. Eudes (2010) souligne donc l'importance de l'utilisation de l'écrit comme repère temporel et outil d'auto-évaluation, ainsi que de la participation aux rencontres avec le réseau de l'enfant qui permet de confronter les positions des différents professionnels et d'étoffer ainsi la réflexion. Il est également essentiel que l'intervenant bénéficie d'une formation initiale et continue adéquate afin d'être préparé aux particularités auxquels il risque d'être confronté. Afin d'agir de manière professionnelle, il doit être au clair avec ses valeurs personnelles, qui, souvent, ne seront pas les mêmes que celles des familles auprès desquelles il intervient.

De plus, Eudes (2010) et Boutin & Durning (2008) mettent l'accent sur la complémentarité de l'intervention à domicile et d'une prise en charge institutionnelle (école, clubs, camps...), celle-ci permettant à l'enfant de se socialiser en le confrontant régulièrement à la vie en communauté. En effet, une prise en charge uniquement au domicile risquerait de réduire les contacts de l'enfant avec l'extérieur, l'empêchant de développer ses capacités d'adaptation sociale et limitant son intégration.

#### 2.4. Impact du trouble sur la qualité de vie des familles

Toute famille peut être considérée comme un système ouvert (voir annexe A sur la systémique, p. 78), avec une finalité et une structure qui lui sont propres. Ce système fonctionne selon des règles de communication qui se modifient au cours de son évolution.

Merucci (2006) et Durand (2010) identifient différentes étapes constitutives du cycle vital de la famille, chaque étape correspondant à une période de crise et de réajustement et impliquant un bouleversement du fonctionnement du système : constitution du couple ; grossesse et naissance de l'enfant ; scolarisation de l'enfant ; adolescence de l'enfant ; départ des enfants ; retraite ; veuvage... La possibilité pour la famille d'accéder au stade suivant dépend de sa capacité à faire face aux difficultés rencontrées pendant la crise. Durand (2010) nomme ces stades, caractérisés par un état d'équilibre plus ou moins durable du système, les « paliers ».

Des crises imprévisibles liées à des facteurs extérieurs au système peuvent également toucher une famille : guerre, accident, maladie, chômage... La naissance d'un enfant présentant un trouble tel que les TSA peut être considérée comme faisant partie de ce type de crises. En effet, contrairement à un changement « attendu » tel que la naissance d'un enfant en bonne santé physique et mentale, la symptomatologie des TSA implique un bouleversement tout particulier du mode de vie de la famille de l'enfant autiste. Le handicap

modifie de manière si puissante le contexte familial que l'ensemble des relations entre les membres doit se réorganiser, trouver un nouvel équilibre et une stabilité protectrice du système. L'annonce du handicap représente donc un point de rupture dans l'histoire familiale (Griot et al, 2010). « La logique et le fonctionnement des autres ne sont déjà plus les nôtres. Désormais, nous sommes différents et nous apprenons la différence au quotidien » (Van Cutsem, 2005, p. 162).

Merucci (2006) mentionne des étapes propres aux familles d'enfants porteurs de handicap dans le cycle de vie familial : l'annonce du diagnostic ; le moment où les compétences des cadets dépassent celles de l'enfant porteur d'un handicap ; la phase de recherche d'un lieu de scolarisation ou d'institutionnalisation pour l'enfant ; la puberté de l'enfant porteur d'un handicap ; la recherche d'un lieu de vie pour la personne handicapée atteignant l'âge adulte. Au même titre que les étapes « classiques » du cycle de la famille, celles-ci représentent à chaque fois une cassure dans l'équilibre de la famille et impliquent des réajustements supplémentaires dans l'organisation familiale.

Pour les familles d'enfants TSA, c'est au quotidien que se font les réajustements. Elles évoluent donc dans un équilibre précaire en raison des problématiques importantes et particulièrement variées liées au trouble. Ce chapitre décrit le quotidien des personnes qui côtoient, jour après jour, un ou des enfants TSA. Il s'agit de prendre conscience des difficultés auxquelles elles sont confrontées afin de pouvoir mener une intervention adaptée aux réels besoins de ces familles dont la qualité de vie est ébranlée.

Selon Bruchon-Schweitzer (2002), les conceptions de la qualité de vie peuvent varier « selon que l'on en privilégie les aspects objectifs (conditions de vie, état fonctionnel, etc.) ou subjectifs (satisfaction, bonheur, bien-être subjectif, etc.), les composantes physiques (état fonctionnel, santé organique) ou mentales (santé psychique), son unidimensionnalité (absence de maladie) ou sa bi-dimensionnalité (à la fois absence de pathologie et présence de bien-être) ou si l'on en valorise telle ou telle composante (cognitive, émotionnelle, physique, socio-économique, relationnelle, etc.) ». Il s'agit donc d'un concept très large, englobant de nombreuses dimensions et dépendant de multiples indicateurs tels que le bonheur, le bien-être matériel et subjectif, les relations et activités sociales ou encore la santé physique et mentale.

Bien que la mesure de la qualité de vie soit également accessible par hétéro-évaluation, le ressenti de l'individu est primordial. Dans le cadre de cette recherche, il faudra tenir compte du fait que, lorsqu'il sera fait mention de la qualité de vie des familles, seul le point de vue des professionnels interrogés sera considéré (Bruchon-Schweitzer, 2002).

### **L'impact de l'altération qualitative des interactions sociales réciproques**

Contrairement aux enfants ayant un développement habituel, les enfants TSA n'ont pas ou très peu tendance à imiter les autres. Cette difficulté à reproduire les gestes d'autrui entraîne des lacunes de compréhension du monde social, limitant ces enfants dans leur capacité à influencer celui-ci. Ils ne comprennent donc pas les émotions des autres et les échanges réciproques auxquels ils prennent part sont limités. En effet, les enfants TSA semblent indifférents à la présence d'autrui, ne cherchant pas le contact et ne répondant pas à certains signes (regard, sourire...). Les parents souffrent souvent de la froideur émotionnelle qu'ils observent chez leur enfant (Dumas, 2007 ; Fédération française Sésame autisme, 2005) et on imagine aisément la difficulté des fratries à entrer en relation avec lui.

« Il est (...) difficile aux membres de la famille de comprendre cet « ALIEN » qui déambule dans la maison. Cet « ALIEN » qui ne vous regarde pas dans les yeux, qui ne vous rend pas vos câlineries et qui peut se raidir soudain si on l'embrasse, qui hurle, pleure ou rit sans

raison apparente (...). Dans les moments d'exaspération, on peut comprendre qu'on soit capable de le secouer en criant pour qu'il vous regarde, le gifler, lui arracher et réduire en morceaux cet objet dont il ne se défait jamais et qu'il semble aimer plus que son père et sa mère » (Raffin, 2001, pp. 22-23).

### **L'impact de l'altération qualitative des modalités de communication**

L'enfant TSA manifeste des difficultés importantes dans le domaine de la communication. Nous avons vu que beaucoup d'entre eux sont incapables de se servir du langage verbal. Dès lors, il est nécessaire de s'adapter à leur façon de communiquer pour pouvoir les comprendre. La communication non-verbale peut s'avérer utile dans certaines situations simples, comme lorsque l'enfant demande un objet en le pointant du doigt ou en prenant la main de l'adulte (Fédération française Sésame autisme, 2005).

« Guillaume ne parle pas, il se fait comprendre en nous amenant jusqu'à la chose désirée, pointant le doigt vers l'objet de sa convoitise ou se servant de notre main (comme un prolongement de son propre corps) pour saisir ce qu'il désire » (Agard, 2002, p. 15).

Ce mode de communication peut cependant très vite devenir inefficace, voire dangereux, lorsqu'il s'agit de communiquer un message plus abstrait tel qu'une douleur à un endroit spécifique, par exemple. Il est donc essentiel que l'entourage de l'enfant ait une bonne connaissance non seulement de ses capacités langagières et de ses limites, mais également des problématiques diverses liées à son handicap afin de pouvoir interpréter au mieux les messages qu'il transmet.

Les personnes autistes démontrent également des difficultés à comprendre et à se servir de certains aspects du langage non verbal. Ainsi, ils ne saisissent pas les sous-entendus, sont incapables de déchiffrer la signification d'une mimique ou du ton de la voix. Ils ne prennent pas en compte instinctivement le contexte dans lequel une conversation a lieu et tout doit être clairement explicité<sup>1</sup> (Dumas, 2007). Cela requiert un effort de la part de l'entourage de l'enfant autiste, pour lequel il n'est pas naturel de devoir « traduire » sans cesse ses propos pour qu'ils soient compréhensibles.

Il ne faut cependant pas sous-estimer les capacités de compréhension que possèdent certains de ces enfants, malgré leur difficulté à se servir du langage verbal. Cette capacité de compréhension doit être entraînée au quotidien au même titre que le langage. En effet, un manque de stimulation pourrait limiter l'acquisition de certaines compétences essentielles.

### **L'impact des limitations majeures du répertoire comportemental**

Il a été mentionné plus haut l'absence de réactivité émotionnelle des enfants TSA. Les réactions émotionnelles peuvent cependant également se montrer excessives, comme lorsqu'un changement imprévu survient, potentiellement source de cris, d'agressivité envers

---

<sup>1</sup> D'autres enfants, notamment les Asperger, semblent posséder un vocabulaire très riche, voire précieux. Par exemple : « J'extrait un biscuit de ce sac » ou « J'ai omis de vous en informer ». Bien que cette capacité à utiliser le langage leur permette généralement d'être plus facilement intégrés dans la société, il est rare que ces enfants comprennent le sens réel, communément admis, de leurs paroles. D'autant plus que « la signification des mots est acquise par association d'idées et parfois des mots sont associés à des événements totalement étrangers à la signification usuelle du mot » (Fédération française Sésame autisme, 2005, p. 91). Il faut alors être capable de « traduire » les pensées, le message que l'enfant veut transmettre par ce langage particulier.

les objets et/ou les personnes. Ces changements peuvent sembler minimes pour l'entourage – un objet déplacé, une visite imprévue, un programme qui n'est pas respecté à la lettre... Il est donc important de tenir compte des habitudes, des rituels de l'enfant dans tout acte de la vie quotidienne (Fédération française Sésame autisme, 2005).

« Il a des crises de fou rire incontrôlables, inexpliquées, qui peuvent durer un quart d'heure, une demi-heure, aussi bien le jour que la nuit et même parfois durant son sommeil. (...) Il a aussi des crises d'angoisse subites se traduisant par des cris, des pleurs, des « sauts de kangourou » ; il agite ses mains devant son visage et il lui est arrivé plusieurs fois de se griffer le nez, les joues ou les yeux » (Agard, 2002, p. 15).

Ces comportements sont incompréhensibles pour l'entourage, qui tente alors en vain de calmer l'enfant, de le rassurer. L'impuissance ressentie par les parents face à l'angoisse de leur enfant est pesante. Ils ne peuvent que veiller à sa sécurité physique, évitant du mieux qu'ils peuvent qu'il se blesse durant ces crises.

La plupart des enfants avec un TSA sont susceptibles de se mettre en danger en adoptant des comportements à risque, bien plus que les enfants au développement habituel. Le repos est donc difficile à trouver pour les parents, qui doivent rester sur leurs gardes à toute heure du jour et de la nuit (Fédération française Sésame autisme, 2005).

« Plusieurs fois, nous l'avons retrouvé assis sur le rebord de la fenêtre, les jambes pendant dans le vide et, à chaque fois, je bénis le ciel d'habiter une maison de plain-pied. (...) Le suivre, le surveiller, le pister en permanence pour éviter ses sottises » (Agard, 2002, pp. 15-16).

Les comportement-défis (ou comportements-problèmes, selon certains auteurs), ne sont pas spécifiques de l'autisme ni même de la déficience intellectuelle – cependant, ils apparaissent plus fréquemment chez ces personnes, dont les capacités de communication sont réduites, souvent fortement (Magerotte & Willaye, 2008).

Nous l'avons vu dans le chapitre consacré aux méthodes de prise en charge, identifier la fonction des comportements-défis de l'enfant autiste permet à l'entourage de mieux répondre à ses besoins, de manière à éviter qu'ils se reproduisent trop souvent, avec pour conséquence une meilleure qualité de vie pour les enfants comme pour leurs familles. Mais cette fonction est parfois difficilement identifiable et le soutien de professionnels compétents s'avère essentiel. L'évaluation fonctionnelle, utilisée dans le cadre de la méthode ABA notamment, permet de comprendre, puis de diminuer, les comportements-défis ou tout autre comportement problématique en prenant en considération l'ensemble du contexte dans lequel évolue la personne (Magerotte & Willaye, 2008 ; Bourgueil, 2010-2012).

### **Autres conséquences du trouble**

L'hyperréactivité à certains stimuli ainsi que l'inflexibilité et la résistance au changement impliquent bien souvent une réorganisation du quotidien pour les familles (Fédération française Sésame autisme, 2005). Pollack (Bulletin du CAIRN, 2007) conseille aux parents d'adapter l'environnement aux exigences de l'enfant afin de contribuer au bon fonctionnement de la vie familiale. L'accumulation des changements mineurs évoqués (emploi du temps, texture et couleur du mobilier, température, niveau de bruit et de lumière...) peut toutefois s'avérer pesant pour la famille, qui doit alors tout organiser autour de l'enfant et de son trouble.

Comme beaucoup de moments de transition, les couchers sont souvent pénibles pour l'enfant comme pour son entourage. Beaucoup d'enfants TSA ont de la peine à aller au lit, mettent des heures avant de s'endormir et peuvent se réveiller souvent pendant la nuit, sans

que l'on arrive à déterminer pourquoi. Certains refusent de s'endormir ou se rendormir si un parent ne reste pas à leur côté. De plus, le manque de sommeil est corrélé à l'adoption de comportements problématiques durant la journée, ce qui ajoute au travail des parents qui n'ont déjà pas beaucoup dormi... (Fédération française Sésame autisme, 2005)

Les enfants avec un TSA doivent être constamment stimulés de manière adéquate afin de pouvoir développer au mieux leurs capacités. Mais face à la lenteur de leur progression et au manque de reconnaissance des efforts fournis, les parents peuvent très vite se sentir découragés. En effet, plusieurs auteurs soulignent le changement du rapport au temps subi par les familles d'enfant handicapé : la difficulté à se projeter dans l'avenir, l'évolution de l'enfant qui ne se développe pas au même rythme que la fratrie et qui n'accède pas au même niveau d'autonomie... (Cappe et al, 2009 ; Fédération française Sésame autisme, 2005 ; Merucci, 2006)

Étant donné l'absence de personnes qualifiées et dûment formées pour assurer la garde d'un enfant avec un TSA, la plupart des parents doivent se débrouiller pour s'occuper de leur enfant 24 heures sur 24 et sept jours sur sept jusqu'à sa scolarisation ou son institutionnalisation. Par conséquent, il est impossible pour les parents d'avoir des moments de détente ; même les vacances représentent une charge de travail considérable, nuit et jour. Le stress et la fatigue engendrés par ce besoin constant d'entourer l'enfant de manière adéquate peuvent être à l'origine de problèmes de santé, de tensions au sein du couple, de difficultés des parents à l'égard de la fratrie... (Cappe et al, 2009)

Selon le modèle traditionnel, le père travaille généralement pour subvenir aux besoins financiers alors que la mère reste au foyer pour s'occuper de l'enfant (Pelchat, Lefebvre & Levert, 2005). Peeters (1999) explique à quel point il peut être difficile pour la mère d'avoir un emploi si la famille rencontre des problèmes financiers : en cas d'urgence ou d'imprévus, elle doit pouvoir s'absenter de son lieu de travail et être disponible pour son enfant à toute heure. Bien que les rôles du père et de la mère apparaissent aujourd'hui comme étant interchangeables, on assiste à un retour vers une complémentarité des rôles parentaux, le handicap de l'enfant accentuant les spécificités des rôles parentaux complémentaires « classiques » (Merucci, 2006 ; Cappe et al, 2009).

De plus, un enfant considéré depuis l'extérieur comme étant « difficile » pose des limites à la vie sociale des parents : ils n'osent plus inviter des amis ou des membres de la famille, et, par conséquent, ne sont plus invités à leur tour. Les sorties se font plus rares. Le regard extérieur est difficile à supporter, surtout lorsque l'enfant grandit et que ses comportements apparaissent de plus en plus bizarres (Pelchat, Lefebvre & Levert, 2005 ; Griot et al, 2010).

« Il aime aller au restaurant, type MacDo, Quick, snack, où personne ne risque de s'offusquer de le voir manger ses frites avec les doigts. Il est beaucoup plus difficile, par contre, d'aller chez les amis ; en général, il refuse de s'asseoir à table et ne mange pratiquement pas. (...) Il y a des jours où l'on voudrait pouvoir s'isoler, s'en aller, respirer, oublier » (Agard, 2002, p. 16).

L'autisme n'étant pas caractérisé par des traits physiques particuliers, il n'est pas rare que des personnes totalement inconnues, voyant l'enfant adopter des comportements socialement inadaptés, se montrent verbalement agressives envers les parents, leur faisant part de leur désapprobation de manière plus ou moins explicite, par des regards ou des remarques.

Les caractéristiques de l'autisme sont facteurs de stress et de dépression pour l'entourage. La santé physique est également souvent mise à mal, les troubles psychosomatiques étant plus fréquents chez les parents d'enfants présentant un TSA que chez ceux ayant un enfant au développement habituel (Cappe et al, 2009). Il faut donc énormément de soutien, de patience et de disponibilité physique et mentale pour prendre en charge, au quotidien, un enfant présentant un de ces troubles.

Un soutien éducatif adapté pourrait venir en aide à ces parents et diminuer leur stress. Il est alors important que l'intervenant ait reçu une formation spécifique sur l'autisme et qu'il permette aux parents de participer activement au programme de prise en charge (Peeters, 1999). C'est en cela que des structures comme le Service éducatif itinérant, à raison d'une à quelques heures par semaine, procurent aux parents un soutien non négligeable dans la prise en charge de l'enfant TSA, leur offrant notamment des stratégies éducatives adaptées à leur enfant.

### **Impact du trouble sur la qualité de vie de la fratrie**

Bien que l'on trouve beaucoup moins d'études concernant ce sujet, le trouble a également un impact sur la santé physique et mentale de la fratrie de l'enfant TSA. Coutelle et al. relèvent dans une étude pilote (2011) que la qualité de vie des fratries d'enfants autistes est moins bonne que celle des fratries d'enfants ne présentant pas de trouble. De plus, le développement de l'autonomie de ces enfants est influencé par la présence d'un frère ou d'une sœur présentant un TSA.

Selon Colton<sup>1</sup> et Squillaci (2010)<sup>2</sup>, cependant, presque 90% des frères et sœurs d'un enfant autiste « s'en sortent bien sur le plan psychologique et social », les 10% qui manifestent des difficultés (troubles du comportement, trouble du déficit de l'attention, hyperactivité...) étant les fratries d'enfants atteints d'un trouble particulièrement sévère.

Les résultats contrastés des recherches qui existent concernant les fratries démontrent, selon Squillaci (2010)<sup>3</sup>, que les effets de la présence d'un frère ou d'une sœur TSA au sein d'une fratrie dépendent de facteurs nombreux, liés non seulement aux caractéristiques de l'autisme mais également à celles de la fratrie – nombre d'enfants, sexe, rang de naissance (Scelles, 2010) –, à l'environnement familial et au réseau de soutien, rendant la question particulièrement complexe. De plus, Scelles (2010) évoque les inégalités qui existent normalement dans toute fratrie, les rôles divers joués par les frères et sœurs leur permettant de développer des compétences sociales diverses et de favoriser l'individuation. La présence, au sein d'une fratrie, d'un enfant porteur d'un handicap tel que les TSA ne ferait alors qu'accentuer ces relations.

Le type de relation fraternelle dépendrait également de la place des parents dans cette relation. En effet, certains parents ont tendance à surveiller les relations fraternelles, intervenant très souvent lors de conflits et de rivalités dans le but de protéger soit l'enfant porteur de handicap soit ses frères et sœurs (Griot et al, 2010 ; Cappe et al, 2009).

Plusieurs études permettent cependant de distinguer certains comportements liés à la présence d'un enfant TSA au sein de la fratrie. En effet, les frères et sœurs d'enfants TSA peuvent avoir des réactions émotionnelles fortement contrastées (honte, jalousie, hostilité, tristesse, embarras, frayeur...) les amenant bien souvent à se protéger en adoptant des

---

<sup>1</sup> « Comment les familles s'en tirent-elles ? » <http://www.cairn-site.com/fr/documents/abstracts/prog08.html>

<sup>2</sup> Conférence du 25 mai 2010 : Quels sont les besoins des parents et des frères et sœurs de personnes autistes ?

<sup>3</sup> Id.

attitudes agressives ou en évitant l'enfant TSA. Certains font aussi preuve de résilience, s'adaptant au trouble et faisant preuve d'une grande solidarité avec l'enfant autiste. D'autres ressentent de l'impuissance et une forme de culpabilité face au trouble, incapables de mener à bien la « mission de réparation » dont ils se sentent porteurs, et adoptent une attitude parentifiée envers l'enfant autiste. Enfin, alors que certains frères/sœurs adoptent un comportement inhibé face au manque d'attention des parents, d'autres sollicitent cette attention parentale par l'adoption de comportements inappropriés, voire dangereux (Cappe et al, 2009 ; Griot et al, 2010 ; Scelles, 2010).

« Marianne a un frère, Simon, et une sœur, Sabine, plus âgés qu'elle et qui, enfants et adolescents, se sont peu occupés de leur frère handicapé, Sébastien, quatrième enfant de la famille, trisomique 21.

Pour gérer la situation de handicap, les parents ont mis en place une « stratégie duelle de couple »<sup>1</sup> ; suite à quoi, Simon et Sabine ont fait alliance, trouvant ainsi un réconfort face à la désaffection parentale.

Lorsqu'elle a eu 3 ans, Marianne a été brutalement confrontée au désinvestissement parental qui a fait suite à la naissance de Sébastien. (...) Isolée par rapport à ses aînés, confrontée à un bébé étrange, dans un mouvement d'identification à ses parents, elle est devenue une « deuxième mère » pour son frère. Si elle trouvait un plaisir certain à prendre la place de sa mère et à dominer son frère, elle se sentait néanmoins coupable, et elle ne pouvait pas s'empêcher, parfois, de nourrir de « mauvaises pensées » à l'égard de ses parents et de son frère. (...) De cela, elle n'a rien dit à personne, car elle avait trop peur qu'on la rejette, elle qui luttait pour qu'on s'intéresse à elle » (Scelles, 2008, p. 92).

Dans une étude sur la perception qu'ont les parents des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie, Griot et al. (2010) relèvent que les parents reconnaissent les difficultés rencontrées par les fratries, mentionnant notamment certaines attitudes de repli, d'effacement ou encore l'adoption d'un rôle parentifié dans la relation à l'enfant porteur de handicap. Ces parents évoquent la souffrance des fratries face à ce qu'elles considèrent comme des différences de traitement injustes et se disent affectés par l'expression de rivalités au sein de la fratrie. Les auteurs mentionnent également la souffrance ressentie par les parents qui observent les difficultés de la fratrie, précisant que cette souffrance proviendrait, d'une part, du sentiment d'être un mauvais parent pour le reste de la fratrie et, d'autre part, du fait que l'hostilité exprimée par les frères et sœurs est également ressentie par les parents, qui ne se permettent cependant pas de l'extérioriser. Le troisième point relevé par les auteurs est la possibilité pour les parents de mettre en avant les effets positifs du handicap sur les relations au sein de la fratrie : une complicité et un lien de proximité plus forts, une solidarité plus marquée caractérisent notamment ces relations.

Enfin, il arrive fréquemment que les frères et sœurs se voient confier, parfois inconsciemment, la responsabilité de s'occuper de la personne atteinte d'un handicap après le décès des parents. Ils jouent d'ailleurs parfois déjà un rôle parental, de protection, dans des situations où les parents sont absents (sur le chemin de l'école, par exemple, ou à la maison dans des moments où les parents sont occupés aux tâches ménagères).

De manière générale, cependant, il importe de considérer les relations fraternelles dans leur dimension évolutive. En effet, ces relations ont une histoire, un vécu, et la naissance ou l'annonce du diagnostic du frère ou de la sœur ne représentent qu'un événement parmi d'autres influençant les liens fraternels (Scelles, 2010).

---

<sup>1</sup> Stratégie de survie, « où un couple, généralement le père et la mère, mais cela peut être la mère et un de ses enfants, s'unissent pour prendre soin de la personne porteuse d'un handicap » (Scelles, 2008, p. 92)



## 2.5. Le soutien aux familles d'enfants TSA

Les peps qui interviennent auprès d'un enfant TSA seront donc confrontés non seulement aux difficultés de cet enfant, mais également à celles de l'ensemble des personnes vivant sous le même toit. Bien qu'ils soient mandatés pour intervenir prioritairement auprès de l'enfant TSA, la simple présence des autres membres de la famille les implique, de manière plus ou moins importante, dans un soutien à la famille dans son ensemble. Ce soutien peut prendre plusieurs formes, qu'il s'agisse de soutien social tel que défini dans la psychologie de la santé ou plus spécifiquement de soutien à la fonction parentale.

### 2.5.1. Le soutien social

Devault & Fréchette (2002) définissent le soutien social comme étant « la provision d'aide de différente nature qu'une personne peut fournir à une autre » (p. 3). Le soutien social a généralement pour avantage de diminuer les effets nocifs du stress sur la santé de l'individu. On peut distinguer trois notions du soutien social : le réseau social, le soutien social perçu et le soutien social reçu (Bruchon-Schweitzer, 2002).

Le **réseau social** d'un individu correspond au nombre de relations sociales qu'il a établies, à la fréquence des contacts sociaux et à l'intensité des liens avec ces personnes. Facteur de protection contre le risque de morbidité, l'existence effective de liens sociaux ne suffit cependant pas à garantir des relations de qualité, plus significativement bénéfiques face à des événements pouvant être source de stress (Bruchon-Schweitzer, 2002).

Le réseau social peut être divisé en trois catégories de personnes :

- le *réseau de soutien informel* est l'ensemble des personnes avec lesquels l'individu entretient une relation personnelle (famille, amis, voisins, collègues...) ;
- le *soutien semi-formel* est formé dans un contexte de groupes organisés non institutionnalisés (groupes d'entraide, de loisirs, comités...) ;
- enfin, le *soutien social formel* provient de professionnels qui agissent au sein d'institutions (services sociaux, de santé, juridiques...) (Devault & Fréchette, 2002).

Comme nous l'avons évoqué précédemment, les familles d'enfants TSA souffrent bien souvent du manque de *soutien informel*. Ce réseau primaire est pourtant indispensable : il permet de se construire une identité de groupe, de développer un sentiment d'appartenance, de s'intégrer socialement. L'exclusion dont sont souvent victimes ces familles est d'ailleurs décrite par Raffin (2001) comme étant une forme de violence faite par l'entourage (famille élargie, amis...), d'autant plus qu'en raison des difficultés occasionnées par le trouble, les familles d'enfants TSA auraient grand besoin d'être soutenues et entourées (Merucci, 2006 ; Raffin, 2001).

L'une des façons pour le professionnel de procurer du soutien social pourrait être de réorienter les familles auprès de groupes de soutien ou d'entraide (*soutien semi-formel*), leur permettant de renouer avec un réseau social. Plusieurs études démontrent toutefois la différence des hommes et des femmes face au soutien social. Ainsi, les hommes se sentiraient menacés dans leur compétence et leur indépendance en demandant de l'aide, alors que les femmes s'en serviraient plus facilement pour créer et maintenir des relations interpersonnelles (Devault & Fréchette, 2002). Cette dimension devrait être prise en compte par tout intervenant, notamment dans le cadre du travail des peps, afin d'adapter le type de soutien offert aux attentes de chacun.

Quant au *soutien formel*, des parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle ont exprimé, dans une recherche menée par Guay & Thibodeau (2002) et mentionnée par Devault & Fréchette (2002), leur besoin d'un soutien social formel amené dans une

dynamique de partenariat par des professionnels bien formés. Dans cette recherche, les parents ont d'ailleurs exprimé leur désir de ne pas recourir au soutien de la part de la famille, car que cela signifierait pour eux se défaire d'une responsabilité qui est la leur, mais également à cause de la pensée que cela risquerait de déséquilibrer une dynamique familiale difficilement mise en place.

Le **soutien social reçu** correspond au type d'aide effectivement apportée à l'individu par son entourage. Il peut s'agir de soutien *émotionnel*, *d'estime*, *informatif* ou encore *matériel* (Bruchon-Schweitzer, 2002).

- a. Le *soutien émotionnel* permet, par l'expression des affects positifs ressentis à l'égard d'une personne, de lui procurer du réconfort et une réassurance afin de l'aider à faire face à une situation difficile.
- b. Le *soutien d'estime* consiste à encourager une personne, la rassurer dans ses compétences afin de lui permettre de renforcer son estime d'elle-même dans des moments de doute.
- c. Le *soutien informatif* consiste en l'apport de connaissances, de propositions, de conseils face à un problème.
- d. Le *soutien matériel*, quant à lui, peut prendre la forme de dons ou de prêt d'argent ou d'objets, mais également celle de services rendus.

Le **soutien social perçu** se divise, lui aussi, en ces quatre catégories. Cependant, il dépend de la *disponibilité*, soit du « fait de percevoir certaines personnes de l'entourage comme susceptibles de fournir une aide en cas de besoin » (Bruchon-Schweitzer, 2002, p. 333) et de la *satisfaction*, soit de la « perception qu'a un individu de la qualité de ses relations interpersonnelles » (Bruchon-Schweitzer, 2002, p. 334). Il s'agit donc de l'impact de l'aide reçue de l'entourage, telle qu'elle est perçue par la personne en fonction de ses besoins et attentes.

L'efficacité des différents types de soutien est donc relative, ceux-ci devant être apportés de manière adéquate, cohérente avec la situation. Par exemple, en ce qui concerne les familles d'enfants TSA, les informations et les conseils concernant le trouble seront perçues comme étant plus satisfaisantes si elles proviennent de professionnels qualifiés que si elles proviennent d'amis. De même, certaines situations requièrent un type de soutien spécifique, d'autres formes de soutien pouvant avoir un effet nocif. Par exemple, le fait de minimiser l'anxiété que peut ressentir une personne en souffrance va à l'encontre de son besoin de l'exprimer.

L'adéquation du soutien reçu est ainsi évaluée par la personne directement concernée, qui pourra déterminer s'il correspond ou non à ses besoins et à ses attentes. Cette évaluation est d'autant plus importante à considérer que certaines personnes peuvent ressentir un sentiment de honte ou d'incompétence face au fait d'avoir reçu un certain type d'aide (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Devault & Fréchette, 2002 ; Llorca et al, 2004).

Les différentes formes de soutien sont souvent mentionnées par les auteurs lorsqu'il est question de familles d'enfants porteurs d'un handicap. Il est intéressant de les approfondir et de les mettre en lien avec les situations de ces familles dans le but de mieux comprendre de quelle manière elles peuvent se concrétiser dans le cadre de l'intervention à domicile.

### **a. Le soutien émotionnel**

Le soutien émotionnel est généralement amené par les proches de l'individu. En effet, il s'agit pour l'entourage d'exprimer ses affects positifs (amour, amitié) à l'égard de la personne afin que celle-ci retrouve confiance en elle-même. Cependant, lorsque celle-ci ne bénéficie pas d'un réseau de soutien informel satisfaisant, le professionnel peut également exprimer des affects positifs envers elle. Ceux-ci se traduiront alors plutôt sous la forme de confiance, d'estime de la personne, d'admiration envers ce qu'elle est. En effet, nous avons vu que les différentes formes de soutien ne sont pas perçues comme ayant le même effet selon la personne qui les procure.

Cette forme de soutien peut donc s'avérer délicate à exprimer, surtout dans le cadre d'une intervention à domicile. En effet, nous avons vu, dans le chapitre consacré à ce type d'intervention, que la relation professionnelle peut rapidement basculer vers une relation plus personnelle, voire intime. Le cadre d'intervention étant particulier, il convient pour le professionnel d'être attentif à la manière dont se crée le lien.

Dans le cadre de leur intervention, les peps sont en permanence confrontés aux émotions, aux angoisses, aux doutes des parents, à la souffrance des fratries. Ils doivent donc être en mesure d'accueillir ces émotions, de permettre aux parents de retrouver confiance en eux et d'offrir à toute la famille un espace d'expression de leur ressenti. Le soutien émotionnel passe également par l'empathie dont fait preuve le professionnel à l'écoute de l'entourage de l'enfant TSA.

### **b. Le soutien d'estime**

« La multitude de nos émotions, leur ambivalence (amour doublé de rejet vis-à-vis de notre enfant, besoin d'être épaulés tout en restant responsables) ne sont pas comprises » (Van Cutsem, 2005, p. 164). Parent d'un enfant handicapé, l'auteur décrit bien la quantité d'émotions variées et ambivalentes qui touchent les parents, mais également les fratries d'enfants porteurs d'un handicap.

Le parent peut ressentir de la culpabilité, une grande angoisse, mais également de la colère et de l'agressivité envers l'enfant TSA (Griot et al, 2010). Ces émotions de rejet, ce ressentiment à l'égard de l'enfant, sont bien souvent refoulés : adoptant un rôle protecteur envers l'enfant ou en raison de leur culpabilité, les parents ne se permettent pas d'exprimer leurs sentiments négatifs à son égard (Van Cutsem, 2005 ; Griot et al, 2010). Il est cependant important, selon Scelles, que le parent accepte « de ressentir de l'agressivité à l'égard du bébé, du conjoint et de soi-même pour la transformer, la sublimer ou encore la déplacer » (2006, p. 87).

Le soutien d'estime consiste également à rassurer la personne dans ses compétences. Dans le cadre du soutien aux parents d'enfants TSA, les professionnels effectueront donc un travail de requalification de leurs compétences parentales, leur permettant de s'impliquer pleinement dans l'éducation de leur enfant. Cet aspect du soutien d'estime rejoint le soutien de la fonction parentale, qui est abordé plus loin.

Quant aux émotions de la fratrie des enfants TSA, elles peuvent aller de la jalousie à la colère, en passant par un sentiment d'abandon ou d'impuissance. L'adoption, dans un but réparateur, d'attitudes parentales à l'égard du frère ou de la sœur handicapé(e) est fréquente. Le lien fraternel est souvent biaisé, les parents intervenant beaucoup dans la relation dans le but de protéger l'enfant handicapé tout comme ses frères et sœurs (Griot et al, 2010).

Nous le verrons plus loin, le soutien d'estime offert par les peeps passe en partie par le soutien informatif dont ils font preuve. Dans la pratique, les différentes formes de soutien social sont donc liées et se recoupent souvent.

### **c. Le soutien informatif**

Les peeps étant en première ligne lorsqu'il s'agit de répondre aux questionnements multiples des familles, il leur incombe nécessairement de prodiguer ce type de soutien.

Lorsqu'on considère l'ensemble de la famille, il paraît évident que le soutien informatif ne sera pas procuré de la même manière aux parents qu'aux fratries des enfants TSA, que ce soit au niveau du type d'information transmise ou à celui des moyens utilisés pour la transmettre. En effet, l'information peut porter sur le trouble lui-même, ses causes, ses conséquences, sur des conseils éducatifs, sur des structures de soutien pour la famille ou de prise en charge pour l'enfant, etc. Quant aux moyens, ils peuvent être plus ou moins directs ; en effet, le professionnel peut partager certaines informations avec les personnes directement intéressées par le biais de conversations, faire passer certains messages pour les fratries par les parents, ou encore agir auprès de l'enfant sous les yeux des parents afin qu'ils observent et, éventuellement, imitent certains gestes, certaines attitudes.

#### *L'information comme base de la collaboration parents-professionnels*

« La principale insatisfaction des familles d'enfants ayant une déficience concerne le manque d'information et la façon dont l'information leur est communiquée » (David et al, 2007, p. 177). Dans une étude menée par Squillaci et Lanners (2009), le besoin d'information apparaît d'ailleurs comme étant le besoin prioritaire des parents d'enfants autistes.

Si certains auteurs mettent aujourd'hui en doute l'efficacité d'une intervention précoce, ils soulignent le généralement le fait qu'une réelle collaboration, un partenariat entre parents et professionnels a une influence tout à fait bénéfique sur l'intégration sociale de l'enfant (Detraux & Di Duca, 2006 ; Du Bled, 2003). Pour être réellement efficace, ce partenariat doit pouvoir se baser sur le respect mutuel et la reconnaissance de l'expertise de chacun des acteurs.

À la souffrance et à la culpabilisation d'avoir mis au monde un enfant handicapé s'ajoute bien souvent un sentiment d'impuissance, qu'il est cependant possible de diminuer en partageant avec les parents autour de l'enfant. Être informés sur le trouble de leur enfant, sur les possibilités de prise en charge et d'évolution redonne du pouvoir aux parents, leur permet de déculpabiliser face au trouble en donnant du sens à la situation vécue et de prendre part de manière active au suivi et à la prise en charge, participant à la prise de décision concernant l'enfant (David et al, 2007 ; Detraux & Di Duca, 2006).

Van Cutsem (2005) parle d'une dépendance mutuelle entre parents et professionnels qui, à condition que chacun des acteurs soit capable d'éviter agressivité et jugement négatif, permet une collaboration basée sur une relation de confiance équilibrée et la construction d'un projet commun. L'espace de rencontre entre parents et professionnels sera alors l'enfant lui-même. Cela demande cependant plusieurs efforts de la part de l'ensemble des acteurs (parents et professionnels) :

- Une *reconnaissance du savoir de l'autre*. Cela implique de pouvoir relativiser son propre savoir sans pour autant se sentir incompetent. Chacun sera alors amené à se considérer comme quelqu'un qui cherche (et non pas comme quelqu'un qui sait). Il s'agit de faire preuve d'honnêteté et d'humilité.

- Le *partage des responsabilités*, la reconnaissance des objets et des lieux de pouvoir de chacun. Chacun sera amené à se considérer et à considérer l'autre comme un élément d'un ensemble dynamique.
- La *considération des besoins de chacun*, besoins parfois en opposition mais auxquels il faut trouver une réponse. Afin d'y arriver, il faudra adopter une vision globale de la famille et de son entourage. Cet aspect de l'espace de rencontre requiert la capacité à accepter la frustration tout en étant en mesure de négocier ses propres intérêts. (Van Cutsem, 2005)

Ces éléments sont certainement amplifiés dans le cadre d'une intervention à domicile, où l'espace de chacun n'est pas délimité par un cadre institutionnel.

Agard (2002) mentionne trois facteurs susceptibles d'apaiser la douleur des parents – le fait de savoir, le respect et l'action – ainsi que trois facteurs pouvant, au contraire, l'exacerber – l'incertitude, le mépris et la culpabilisation. En effet, il est important pour les parents d'être informés de l'évolution de l'enfant, de son trouble, d'être tenus au courant des doutes et des espoirs des professionnels. L'incertitude, au contraire, est facteur d'angoisse pour ces parents qui se sentent déjà démunis face au trouble de leur enfant.

L'honnêteté du professionnel concernant la prise en charge de l'enfant est une preuve de respect pour les parents, qui sont alors considérés comme étant capable de comprendre et d'être acteurs de la situation. Si, au contraire, le professionnel décide de cacher des informations aux parents sous prétexte, par exemple, qu'il ne les estime pas prêts à faire face à la réalité de la situation, cela peut être perçu comme un signe de mépris. « Les retards au diagnostic, l'absence de réponses thérapeutiques et éducatives appropriées, les pérégrinations en quête d'autres réponses, sources de voyages inutiles et cause d'un énorme gaspillage d'énergie et d'argent. Qu'est-ce que tout cela, sinon de la violence ? » (Raffin, 2001, p. 28)

Les peeps intervenant directement sur le lieu de vie de l'enfant, en présence, dans la plupart des cas, de la famille, ils peuvent transmettre également leur savoir-faire, montrer les gestes et les attitudes qu'ils utilisent dans l'interaction avec l'enfant, proposer des astuces pour améliorer et faciliter la prise en charge.

### *Le besoin de savoir des fratries*

« Parler, avoir le droit de savoir ce que l'on sait et de sentir ce que l'on sent est une question de vie ou de mort psychique pour les enfants » (Scelles, 2008/2, p. 496). Les fratries d'un enfant TSA éprouvent, elles aussi, le besoin de comprendre le trouble afin de pouvoir adopter des stratégies pour y faire face (Cappe et al, 2009 ; Chamak, 2009 ; Scelles, 2010).

Dans beaucoup de familles avec un enfant porteur d'un handicap, on voit des parents faire tout leur possible pour garder le secret sur le handicap de leur enfant. Cet interdit tacite de parler des difficultés de l'enfant consiste en un secret lourd à porter pour la fratrie : les frères et sœurs se rendent généralement compte des difficultés du frère ou de la sœur handicapé(e) mais n'ont pas le droit de l'exprimer, de poser des questions. Le secret, le mystère autour du trouble ajoute de la gravité à la situation (Scelles, 2010).

Scelles (2010) mentionne l'importance de la parole avec les fratries d'enfants porteurs d'un handicap. L'auteur propose d'aborder les sujets plus délicats, difficiles à affronter, avec humour, permettant ainsi de les valoriser. Cette forme d'esprit permet de transformer le handicap en quelque chose de plus familier et d'en parler plus ouvertement.

Se libérer de la gravité du secret, pouvoir parler, en famille, des difficultés rencontrées permet aux fratries, sorties ainsi de la solitude, de mieux faire face au handicap. Le peps a cependant la possibilité de pointer du doigt, au travers de discussions avec les parents et les fratries, certains dysfonctionnements qu'il aura observés et, si la relation qu'il entretient avec la famille le permet, de les mettre en lumière afin que celle-ci puisse faire en sorte d'y remédier.

#### **d. Le soutien matériel**

Nous l'avons vu, le soutien matériel consiste non seulement en une aide financière mais peut également prendre la forme de prêts ou de dons d'objets ou encore de services.

Étant donné le coût que représentent certaines méthodes de prise en charge (nous l'avons vu dans le chapitre consacré à l'ABA) ou même l'achat de jeux ou de matériel pédagogique adapté, il est probable que bon nombre de familles doivent recourir à un soutien financier pour pouvoir offrir à leur enfant une prise en charge et un environnement adaptés. De plus, certains aménagements doivent souvent être faits pour la sécurité et le bien-être de l'enfant : du mobilier adapté, l'installation de verrous aux portes, aux fenêtres... ce genre de réaménagements engendrant inévitablement des frais supplémentaires.

Les peps doivent prendre en compte ces difficultés car elles influencent leur intervention. La suite de ce travail permettra de découvrir sous quelle forme ce soutien financier est procuré aux familles qui en ont besoin.

Dans le cadre de l'intervention des peps, le suivi hebdomadaire de l'enfant TSA représente un service rendu dans le cadre d'un mandat. Cependant, peut-être les peps peuvent-ils, selon les besoins de la famille, proposer d'autres services comme, par exemple, un accompagnement dans des procédures administratives.

#### **2.5.2. Le soutien de la fonction parentale**

À la naissance d'un enfant TSA, la fonction parentale est mise à mal par la perte de repères ; les parents ne peuvent pas s'identifier au modèle parental « classique ». Ils sont isolés et dévalorisés (Amossé, 2002).

Pendant longtemps, on a rejeté sur les parents, et plus particulièrement sur les mères, la responsabilité du trouble de leur enfant. Bien qu'il ait été prouvé, aujourd'hui, que les causes de l'autisme sont multiples et que l'apparition de ce trouble n'est pas une conséquence de l'éducation parentale, il est indispensable que le professionnel commence par déculpabiliser les parents afin de permettre un réel travail de collaboration.

Merucci (2006) souligne l'importance de reconnaître le traumatisme vécu par les parents et de travailler avec eux le fait d'être une famille, au même titre que n'importe quelle autre, mais avec des besoins spécifiques qui sont propres au handicap de leur enfant.

Le simple fait de prendre en charge un enfant présentant des signes autistiques peut s'avérer particulièrement disqualifiant pour les parents (Du Bled, 2003 ; Golse, 2003 ; Mosca & Garnier, 2007). La requalification des parents et de leurs compétences leur permettra, par la suite, de s'impliquer davantage dans la prise en charge de leur enfant. « Inviter les parents à s'appuyer sur ce qu'ils savent, sur ce qu'ils ont appris au contact de leur enfant, sur ce qu'ils ont hérité de leur culture, de leur famille est une manière de reconnaître la validité et la fonction de leur mode d'être avec leur enfant » (Scelles, 2006, p. 89).

Cette requalification passe par l'information, la transmission des savoirs et savoir-faire, la communication des doutes et des émotions, et ce dans un sens comme dans l'autre (de professionnel à parent et de parent à professionnel). C'est au travers de cette communication que peut s'instaurer une relation de confiance entre parents et

professionnels, permettant une continuité et une plus grande cohérence dans la prise en charge quotidienne.

Le soutien de la fonction parentale peut être défini de la manière suivante : « mieux satisfaire aux intérêts de l'enfant et de la collectivité en intervenant directement auprès des parents dans l'exercice de leurs responsabilités éducatives » (Boisson, 2010, p. 34). Il s'agit d'une stratégie préventive visant à reconnaître les compétences des parents et à leur offrir un soutien dans l'éducation de leur(s) enfant(s).

Dans le cadre d'une intervention auprès de l'enfant, le soutien de la fonction parentale peut comprendre, simplement, la redirection des parents auprès d'autres services (groupes de soutien, de parole, services sociaux, juridiques...). Le professionnel devra alors avoir une bonne connaissance du réseau existant et prendre en compte les particularités de chaque situation familiale. Par exemple, le groupe de parole permet aux parents ou aux fratries de rencontrer des personnes se trouvant dans une situation similaire à la leur, créant ainsi un lien social et renforçant le sentiment d'appartenance (Laurent, 2002).

### 3. Hypothèses de recherche

---

En lien avec les concepts théoriques développés dans le chapitre précédent, les hypothèses de recherche font suite aux objectifs définis au début de ce travail. Elles serviront ensuite de base pour orienter les entretiens de recherche, ainsi qu'il sera explicité plus loin. Les indicateurs liés à ces hypothèses sont listés dans la grille d'entretien (Annexe I, p. 103).

#### Hypothèse 1 :

**L'intervention à domicile requiert de la part des peps d'inclure la famille (parents et fratrie) dans la prise en charge de l'enfant TSA. Les différentes étapes de l'intervention s'effectuent donc en collaboration avec les parents. Les professionnels prennent ainsi en compte l'environnement (physique et social) naturel de l'enfant dans sa prise en charge.**

##### Sous-hypothèse 1.1 :

*La prise en charge offerte par les peps est basée sur des méthodes permettant d'inclure la famille (parents et fratrie) dans l'intervention auprès de l'enfant TSA.*

Cette hypothèse s'appuie sur différents concepts abordés dans le cadre théorique. Tout d'abord, différents outils d'évaluation utilisés avec des enfants présentant un TSA sont brièvement décrits en annexe (Annexe F, p. 95). Ensuite, plusieurs méthodes ou outils spécifiques ont été développés dans le chapitre 2.2.2. Parmi ceux-ci, on retrouve la méthode ABA, le programme TEACCH ou encore le système PECS, ainsi que d'autres éléments élaborés par les milieux professionnels, telle que la méthode d'apprentissage des 3C (Carr, Bulletin du CAIRN, 2004). Des concepts tels que l'importance d'élaborer un PEI (Projet Éducatif Individualisé) ou encore d'établir une collaboration, un réel partenariat avec les parents, apparaissent également dans ce même chapitre.

##### Sous-hypothèse 1.2 :

*Dans le cadre de leur intervention à domicile auprès d'enfants TSA, les peps effectuent un travail de soutien de la fonction parentale, permettant ainsi de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie de la famille.*

Nous avons vu au chapitre 2.5.2 l'importance de soutenir les parents dans leur fonction, ce soutien passant par la requalification de leurs compétences. Il s'agit pour les professionnels de transmettre aux parents un savoir, un savoir-être et un savoir-faire afin qu'ils soient en mesure de faire face aux comportements difficiles de leur enfant. Ces comportements-défis et leurs fonctions ont également été abordés dans le cadre de la description de la méthode ABA.

Ce travail de soutien de la fonction parentale consiste également à redonner une place à la fratrie au sein de la famille, auprès des parents notamment. En effet, nous avons vu, dans le chapitre 2.4, que la présence d'un TSA chez un enfant affecte sa fratrie, notamment en raison du temps accordé à l'enfant TSA au détriment de ses frères et sœurs. Les liens fraternels, ainsi que les liens avec les parents en sont modifiés, d'où la nécessité d'intervenir auprès des parents afin qu'ils puissent maintenir, voire retrouver, l'exercice de leur fonction parentale auprès de la fratrie de leur enfant TSA.



## **Hypothèse 2 :**

**Dans leur intervention auprès d'enfants TSA, les peeps procurent à la famille (parents et fratrie) différentes formes de soutien social.**

### Sous-hypothèse 2.1 :

*Par la mise en lien avec des groupes sociaux, les peeps permettent aux parents et à la fratrie de l'enfant TSA suivi à domicile de bénéficier de soutien social informel.*

Nous l'avons vu dans le chapitre 2.4, les familles avec un enfant TSA souffrent bien souvent d'un manque de soutien social informel. L'intervention des peeps ne leur procure pas directement les liens manquants avec un réseau informel, mais ils peuvent encourager une prise de contact avec divers groupes de parole ou associations (Association autisme Suisse romande, par exemple). De plus, la redirection vers des services offrant un système de garde, tels que les UAT (Unités d'Accueil Temporaire), par exemple, peut permettre aux parents de bénéficier de temps libre, sans leur enfant, comme n'importe quel parent qui ferait appel à un ou une baby-sitter – ce temps libre permet alors aux parents de se retrouver entre adultes ou encore de passer des moments privilégiés avec le reste de la fratrie. Cette sous-hypothèse a donc pour objectif de comprendre de quelle manière les peeps soutiennent les familles dans leur besoin de retrouver un réseau informel.

### Sous-hypothèse 2.2 :

*Les peeps procurent aux familles d'enfants TSA du soutien social formel sous la forme de soutien matériel, informatif, émotionnel et d'estime.*

Les différentes formes de soutien social identifiées dans la psychologie de la santé peuvent être offertes aux familles des enfants TSA. Différentes études identifient chez les parents d'enfants porteurs d'un handicap le besoin d'être informés sur le trouble de leur enfant, sur son développement, sur les structures de prises en charge par exemple (cf. chapitre 27 sur le soutien social), ainsi que le besoin d'être reconnus comme compétents face à leur enfant (cf. le soutien aux familles, chapitre 2.5). Le soutien informatif et le soutien d'estime permettent donc de répondre à ces besoins. Quant au besoin de soutien émotionnel, il a également été mentionné à plusieurs reprises dans ce travail la quantité d'émotions qui peuvent toucher les parents d'un enfant TSA (cf. chapitre 2.4: l'impact du trouble sur la qualité de vie des familles) ainsi que l'importance que ces émotions soient validées (cf soutien émotionnel, chapitre 2.5.1). Quant aux diverses méthodes de prise en charge, leur coût non négligeable a été mentionné (cf. méthode ABA) et je ne pense pas m'avancer trop rapidement en affirmant que beaucoup de familles ne sont pas en mesure de déboursier une telle somme. Un soutien financier s'avère donc nécessaire afin que l'enfant bénéficie d'une prise en charge adaptée.

## 4. Méthodologie

---

La méthode de récolte des données utilisée dans un travail de recherche dépend de la question de départ, du type d'information recherché et de la population auprès de laquelle on souhaite obtenir cette information (Blanchet & Gotman, 2010). Dans le cadre de ce travail, mon choix s'est porté sur **l'entretien**.

Bien sûr, toute méthode de recherche comporte des risques. Pour ce qui est de l'entretien, les divers chemins que peut prendre l'échange engendrent un risque plus élevé de s'égarer, de dévier du sujet initial. L'interviewé possède une influence sur le déroulement de l'entretien, alors que le questionnaire, par exemple, est formé de questions précises, auxquels il ne peut déroger.

De plus, le nombre de personnes interviewées dans le cadre de ce travail ne me permet pas de faire de généralisation. En effet, les données recueillies ne représenteront qu'une partie du travail effectué par les peps, confrontés chaque jour à des situations différentes.

Il faut également que je tienne compte des éléments pouvant influencer le discours des interviewés. Le contexte, par exemple, ainsi que la façon d'énoncer la consigne de départ, les relances et interventions durant l'entretien ont toujours une incidence sur l'échange. Ces paramètres qui influencent le déroulement d'un entretien sont décrits dans l'annexe G (p. 97) sur les techniques d'entretien.

Cependant, alors que le questionnaire est formé d'indicateurs précis, l'entretien, par la discussion qu'il amène, permet à l'interviewé d'élargir le sujet, d'amener son propre point de vue sur la question posée (Blanchet & Gotman, 2010). Pour reprendre les termes des auteurs, il s'agit d'une « démarche participative ». N'adoptant pas une position d'experte dans le sujet traité, cela m'a permis de prendre en compte, au fil des entretiens, des éléments nouveaux, auxquels je n'avais pas pensé au préalable.

L'entretien a également pour avantage de mettre en avant les processus et façons d'agir, ne répondant pas aux questions causales (« pourquoi ? ») mais plutôt aux questions modales (« comment ? ») (Blanchet & Gotman, 2010). Il s'agit d'une approche qualitative, et non quantitative, qui me permettra d'enquêter sur les pratiques professionnelles des peps ainsi que sur leurs représentations des besoins des familles auprès desquelles ils interviennent.

### 4.1. Le terrain de la recherche

La question de départ mentionne la prise en charge à domicile d'enfants TSA. C'est pourquoi, j'ai choisi de m'adresser aux SEI afin d'y répondre, ces professionnels intervenant uniquement au domicile des enfants suivis.

Dans le canton de Vaud, les SEI dépendent tous d'une institution d'enseignement spécialisé : la Fondation de Verdeil qui couvre les régions de Lausanne, Yverdon, Payerne et Chailly-sur-Montreux, la Fondation de Vernand qui couvre l'ouest lausannois jusqu'à Genève et la Fondation Entre-Lacs (Florère) qui couvre la région du lac de Joux.

Le Centre pédagogique pour handicapés de la vue (CPHV) et l'Ecole cantonale pour enfants sourds (ECES) comprennent également chacun un Service éducatif itinérant, mais ceux-ci prennent en charge une population plus spécifique (des enfants respectivement aveugles et sourds). Ces pathologies n'entrant pas dans le cadre de mon travail de Bachelor, je me pencherai uniquement sur les SEI des fondations de Verdeil, Vernand et Entre-Lacs.

« Le service éducatif itinérant offre une aide à domicile aux enfants d'âge préscolaire qui présentent des difficultés dans leur développement. (...) [II] S'adresse à des enfants qui peuvent présenter :

- Divers retards de développement
- Un handicap mental (léger à sévère)
- Des troubles du comportement
- Des troubles de la personnalité
- Un handicap physique
- Un handicap sensoriel
- Un polyhandicap
- Une sous-stimulation dans un milieu familial à risques » (Zollinger, 2008, p. 1-3)

Les prestations offertes par le SEI s'adressent à une population enfantine relativement hétérogène. Les enfants avec un TSA représentent toutefois une part non négligeable de cette population.

Les professionnels interviennent par séances hebdomadaires d'une heure trente sur une durée allant de six mois à quatre ou cinq ans. La prise en charge prend généralement fin au moment de la scolarisation de l'enfant ou lors de son entrée en institution, autour de l'âge de six ou sept ans. Cependant, si l'enfant est scolarisé dans une classe ordinaire, le suivi peut se poursuivre pendant quelques mois après l'entrée à l'école afin d'assurer la transition.

Les pédagogues commencent par construire une relation de confiance avec les parents et les familles des enfants suivis, avant de mettre en place, en collaboration avec eux, un projet individuel. Ce projet se construit non seulement en fonction de l'âge, des besoins et des intérêts de l'enfant, mais également selon les besoins et attentes des familles. Celles-ci sont donc impliquées dès le début dans l'intervention et la prise en charge de l'enfant.

Par la suite, les pédagogues travaillent avec l'enfant soit sur des activités concrètes de la vie quotidienne, soit en prenant pour support des jeux ou activités spécifiques. Comme chaque enfant présente une problématique différente, le programme d'intervention varie d'un enfant à l'autre. Cependant, certains éléments spécifiques à la problématique concernée doivent être pris en compte. Ainsi, dans le cadre d'une intervention auprès d'un enfant TSA, l'intervenant devra accorder une grande importance aux repères visuels, par exemple.

### **Présentation d'un Service éducatif itinérant**

Dans le cadre de ma recherche, j'ai pris contact avec le responsable du Service éducatif itinérant de la Fondation de Verdeil. Auteur d'un mémoire sur le soutien de la fonction parentale dans le cadre de l'intervention du SEI, Monsieur Zollinger m'a reçu dans son bureau à Lausanne. Il a pu ainsi m'apporter quelques précisions sur le travail des pédagogues en éducation précoce spécialisée.

Le SEI de la Fondation de Verdeil comprend quatre équipes de pédagogues. Ces équipes se répartissent la prise en charge de 160 enfants environ selon leur lieu de domicile. La majeure partie des enfants suivis ont entre deux et quatre ans. Les signes de TSA sont donc clairement présents, bien que le diagnostic n'ait pas toujours été posé officiellement.

Pour ce qui est de l'évaluation des besoins des enfants avec un TSA et de leurs parents, les équipes de pédagogues des SEI de Verdeil et Vernand sont en train d'élaborer (et de tester) un outil permettant d'évaluer les besoins de l'enfant tout en tenant compte de son

environnement. En effet, les outils utilisés jusque-là ne prenaient en compte que les particularités liées à l'enfant. Pour ce qui est des besoins et attentes des familles, ils sont en partie pris en compte dans le nouvel outil, mais, généralement, les pédagogues les évaluent par leurs propres moyens.

Le soutien offert aux parents est essentiellement éducatif. Il se situe au niveau de la relation à l'enfant, dans le soutien de la fonction parentale au quotidien. Mais les pédagogues peuvent également apporter leur aide dans certaines démarches administratives, rattachées à l'école ou la garderie par exemple, bien que cela ne relève pas directement de leur cahier des charges. Ils peuvent être amenés à réorienter les parents si leurs demandes sortent du cadre de leur mission.

### **Échantillon de recherche**

Après avoir pris contact avec les trois SEI du canton de Vaud, six peps se sont portés volontaires pour m'accorder un entretien : cinq femmes et un homme. J'ai donc reçu l'ensemble des professionnels qui se sont portés volontaires et n'ai pas eu besoin d'effectuer une sélection. Ainsi, quatre des personnes interrogées travaillent pour la Fondation de Verdeil, deux pour la Fondation de Vernand et une pour Entre-Lacs.

Je n'ai pas tenu compte de l'âge des personnes interrogées, mais plutôt de leur parcours professionnel. Quatre d'entre elles travaillent en tant que peps depuis plus de cinq ans, dont une depuis 17 ans. Une cinquième a une expérience professionnelle de trois ans dans ce domaine. Pour la dernière, je ne possède pas d'information quant à la durée de sa carrière de peps. On peut cependant en déduire que les peps interrogés disposaient alors d'une assez bonne connaissance de leurs pratiques.

Le tableau ci-dessous donne un aperçu du déroulement des entretiens avec, dans la colonne de droite, un résumé du parcours professionnel de chaque personne interrogée.

<b>Genre</b>	<b>Lieu de travail</b>	<b>Parcours professionnel</b>
Femme	Fondation de Vernand	Travaille en tant que peps à la Fondation de Vernand depuis environ cinq ans, après avoir enseigné dans des classes spécialisées.
Femme	Fondation de Verdeil	Après avoir suivi une formation en Sciences de l'éducation à Genève (en éducation spécialisée et intervention précoce), a travaillé pendant huit ans dans une institution accueillant des enfants TSA. Peps au SEI de Verdeil depuis environ trois ans au moment de l'entretien.
Femme	Fondation de Verdeil	A travaillé dans des classes d'enseignement spécialisé après avoir suivi une formation en pédagogie curative scolaire à Fribourg. A ensuite travaillé pendant sept ans au SEI à Fribourg et depuis 10 ans à la Fondation de Verdeil.
Femme	Fondation de Vernand	A commencé par enseigner dans des classes enfantines avant d'effectuer des remplacements dans l'enseignement spécialisé. Travaille au SEI de la Fondation de Vernand depuis six ans.

Homme	Fondation de Verdeil	Après avoir travaillé comme éducateur social dans le domaine du handicap mental, il a suivi la formation d'enseignant spécialisé et travaillé pendant 7 ans dans une école spécialisée, avec des enfants autistes. Avant d'intégrer le SEI, il y a 6 ans, il a travaillé pendant 10 ans avec des familles en difficulté avec des enfants de 0-6 ans.
Femme	Fondation Entre-Lacs	A travaillé comme aide socioprofessionnelle à la Fondation Delafontaine pendant 17 ans. A ensuite suivi la formation d'enseignante spécialisée afin de pouvoir œuvrer auprès d'adolescents dans la même institution. Peps à la Fondation Entre-Lacs depuis 2004.

#### 4.2. Technique de récolte de données

Comme je l'ai mentionné plus haut, la technique pour laquelle j'ai opté est l'entretien qualitatif individuel avec des peps travaillant dans les différents SEI du canton de Vaud. Afin de mener au mieux ces entretiens, j'ai élaboré une grille contenant les objectifs de recherche ainsi que les hypothèses et proposant un certain nombre de questions à poser aux peps dans le but de vérifier les hypothèses. Enfin, cet outil comporte également des relances ou indicateurs devant me permettre de faire préciser leurs propos aux professionnels interrogés. Cette grille se trouve en annexe de ce travail (annexe I, p. 103).

Il me fallait ensuite organiser les entretiens, selon mes besoins et les possibilités des peps. Ils ont donc eu lieu en-dehors des heures de travail des peps, soit en fin de journée, pendant les vacances ou encore pendant leur pause-déjeuner. J'ai fixé une durée d'entretien de maximum une heure à une heure et demie, cela devant nous permettre de développer de manière satisfaisante les différentes questions sans prendre trop de temps aux professionnels. La limitation de la durée m'a également obligée à rediriger les peps vers le sujet de mon travail. En effet, j'ai vite réalisé que, ayant un intérêt particulier pour le travail qu'ils effectuent, j'avais tendance à laisser ces professionnels me raconter leur métier, même lorsque le récit dépassait le cadre de ma recherche. Quant au lieu, estimant que c'était à moi de me déplacer pour rencontrer ces personnes, j'ai choisi de demander aux peps ce qui leur convenait le mieux. Je les ai donc rencontrés soit sur leur lieu de travail, soit à leur domicile.

J'ai pu effectuer la totalité des entretiens en cinq semaines, à raison d'un à deux entretiens par semaine. Le fait de récolter toutes les données dans un temps relativement court m'a permis d'effectuer les entretiens en ayant encore bien en tête les entretiens précédents. Par exemple, j'ai rapidement réalisé la difficulté des peps à parler du travail effectué avec la fratrie, pour la simple raison que celle-ci, si elle existe, est généralement absente au moment des séances. Ainsi, la manière dont j'ai mené les entretiens a évolué en fonction de ce que j'apprenais au fil des rencontres. Cependant, un temps plus long entre chaque entretien m'aurait peut-être permis d'effectuer une analyse un peu plus approfondie des données récoltées et de mieux préparer les entretiens suivants. De plus, cela m'aurait permis de répartir la charge de travail après chaque entretien (retranscription).

### 4.3. Ethique

Dans le cadre de mon projet de travail de Bachelor, j'ai commencé par prendre connaissance du travail de Master rédigé par Michel Zollinger, responsable du SEI de la Fondation de Verdeil. Rédigé en 2009, ce mémoire a pour sujet le soutien de la fonction parentale dans le cadre du SEI et touche donc directement au thème qui m'intéresse, soit le soutien aux familles dans le suivi à domicile d'un enfant.

Suite à cette lecture, j'ai pris contact avec M. Zollinger, qui m'a reçue dans son bureau de la Fondation de Verdeil, le 4 novembre 2010. Durant ce premier entretien, j'ai eu l'occasion de m'entretenir avec lui au sujet de l'organisation des différents SEI, du cahier des charges des peps et, de manière générale, de la prise en compte de l'environnement familial de l'enfant dans la prise en charge à domicile. Ces points m'ont permis de préciser l'objet de ma recherche. Un bref compte-rendu de cette rencontre est annexé au présent travail (annexe H, p. 102).

Suite à cet entretien, M. Zollinger a exposé mon projet aux peps de la Fondation de Verdeil. Il a ainsi pu me fournir les coordonnées de trois de ses collaboratrices intéressées à participer à un entretien de recherche pour mon travail. Par la suite, j'ai pris contact avec le responsable du SEI de Vernand qui m'a mise en relation avec deux peps. J'ai également contacté directement la peps du SEI d'Entre-Lacs, qui a accepté de me recevoir.

Lors de ces rencontres, j'ai commencé par me présenter et rappeler brièvement le sujet de mon travail. J'ai parfois répondu à certaines questions des peps. Puis, ayant prévu d'enregistrer les entretiens afin de faciliter le travail de transcription et d'analyse, j'ai systématiquement demandé aux peps leur autorisation avant de mettre en marche l'enregistreur, précisant toutefois que les entretiens ne seraient pas publiés tels quels dans mon travail.

En ce qui concerne l'entretien de recherche qui apparaît entièrement en annexe (annexe N, p. 106), n'ayant initialement pas prévu de l'intégrer tel quel à mon travail, j'ai repris contact par mail avec le peps concerné afin de lui demander son accord. Nous avons ainsi pu discuter de la forme de la retranscription ainsi que de la censure de certains passages, pour des raisons évidentes de protection des données.

## 5. Description et analyse des données

---

Dans ce chapitre, les données recueillies seront décrites, puis analysées en lien avec les concepts développés précédemment. Des propos tirés des entretiens, entre guillemets et en italique, serviront d'illustration.

### 5.1. Hypothèse 1

**L'intervention à domicile requiert de la part des peps d'inclure la famille (parents et fratrie) dans la prise en charge de l'enfant TSA. Les différentes étapes de l'intervention s'effectuent donc en collaboration avec les parents. Les professionnels prennent ainsi en compte l'environnement (physique et social) naturel de l'enfant dans sa prise en charge.**

#### 5.1.1. Sous-hypothèse 1.1

*La prise en charge offerte par les peps est basée sur des méthodes permettant d'inclure la famille (parents et fratrie) dans l'intervention auprès de l'enfant TSA.*

**Comment la problématique de l'enfant est-elle évaluée, au début de l'intervention ? De quelle manière les parents prennent-ils part à cette évaluation ?**

Lorsqu'une famille leur est adressée, l'ensemble des peps interrogés disent recevoir un rapport succinct du pédiatre de l'enfant en difficulté. Ce rapport contient déjà certaines informations concernant l'enfant et ses difficultés, qu'ils prennent en compte dans leurs premières observations. Il est cependant décrit comme étant succinct et partiel par l'un des peps interrogés, et ces informations sont donc largement complétées par les observations des peps sur le terrain, soit au domicile de l'enfant.

Durant les premiers mois de l'intervention, cinq peps disent procéder à une observation libre, « informelle » de l'enfant, de son fonctionnement dans son environnement familial. Durant cette observation, l'un d'eux note les besoins immédiats de l'enfant ainsi que ses forces.

Par le biais de discussions hebdomadaires avec les parents, avant, après ou même pendant les séances, la moitié des peps questionne les intérêts de l'enfant, ses difficultés et ses singularités. « *On va beaucoup regarder ensemble comment l'enfant joue spontanément, discuter avec le parent de ce qui semble l'intéresser, ce qui est difficile dans le quotidien, ce qui est particulier avec cet enfant...* ». La moitié également écoute les besoins et attentes des parents et cherche à comprendre le sens qu'ils donnent aux comportements de leur enfant. La participation des parents à l'évaluation de la problématique de l'enfant et, par la suite, à une prise en charge adaptée, permet, selon un peps, de prendre en compte des éléments qui se déroulent en-dehors des séances (la toilette, les repas, le coucher...) et ne sont donc pas observables par le professionnel.

Deux professionnels notent que le tout début de l'intervention sert également à faire connaissance, non seulement avec l'enfant mais aussi avec ses parents et à construire un lien de confiance avec ceux-ci. Ce lien de confiance sert de base à la collaboration parents-professionnels, leur permettant d'effectuer une co-observation de l'enfant et d'évaluer ensemble ses capacités et difficultés. « *En fait, j'observe pendant que les parents me parlent. C'est vrai que c'est une co-observation, parce que je questionne, effectivement, je vais chercher de l'information, puisque je ne connais pas l'enfant.* »

Un peps note la facilité avec laquelle les parents partagent spontanément avec le professionnel autant leurs plaisirs que leurs inquiétudes au sujet de leur enfant. Un autre, cependant, mentionne la différence entre certaines familles qui sont très participatives dès le début de l'intervention, qui ont déjà fait un travail important avec leur enfant et participent donc tout naturellement à l'évaluation et d'autres, plus démunies, qui ont beaucoup d'attentes envers le professionnel.

En ce qui concerne les outils d'évaluation de la problématique de l'enfant, la majorité des peps disent ne s'en servir que plus tard dans leur intervention, généralement après cinq ou six mois. Deux d'entre eux ajoutent que leur utilisation n'est pas systématique et dépend notamment du sens que cela représenterait dans chaque situation.

Pour la moitié des peps, la participation des parents à l'utilisation de ces outils n'est pas systématique, mais ils en sont dans tous les cas informés et les résultats leur sont transmis. Un peps précise que cela dépend de la pertinence à intégrer les parents dans cette démarche, ceci s'avérant délicat, par exemple, lorsqu'ils ont déjà tendance à adopter une attitude professionnelle vis-à-vis de leur enfant.

La plupart des peps identifient plusieurs avantages liés à l'utilisation d'outils d'évaluation de la problématique de l'enfant. Celle-ci permet, selon deux d'entre eux, de situer l'enfant à un moment donné de son développement et de poser des objectifs de travail en lien avec ses compétences émergentes. Deux autres déclarent qu'une utilisation régulière de certains outils permet d'évaluer son évolution et, ainsi, l'efficacité de la prise en charge. Les outils sous formes de schémas (par exemple, le Papillon du SEI de Vernand, mentionné plus bas et détaillé en annexe) utilisés par un peps permettent à certains parents peu conscients des difficultés de leur enfant de visualiser son niveau de développement selon différents axes (cognitifs, moteur...). Enfin, un peps estime qu'une évaluation effectuée en parallèle par les parents et le professionnel permet de comparer leurs observations sur l'enfant.

Parmi les outils d'évaluation dont se servent les peps dans le cadre du suivi d'un enfant TSA, le PEP-R<sup>1</sup> a été mentionné une fois. Un peps du SEI de Vernand mentionne l'utilisation d'un autre outil, propre à cette Fondation : *« Il y a aussi une autre grille, la Chenille ou le Papillon, qu'on donne plutôt aux parents (mais certains préfèrent qu'on les accompagne) avec des items d'observation ; on colorie les ailes des papillons selon une aile cognitive, une aile autonomie, une aile communication, une aile motricité. Six mois après, on recolorie, et ça permet de voir l'évolution. »*

Un autre outil élaboré par les SEI de Verdeil et Vernand est en phase test. Il permet d'observer comment l'enfant interagit avec son environnement (notamment avec les membres de sa famille), de noter les éléments facilitateurs et les obstacles dans cet environnement. Cet outil est utilisé de manière systématique par l'ensemble des peps, tout au long du suivi, en partie avec la collaboration des parents. *« C'est un outil qui nous permet vraiment de regarder, dans l'environnement de l'enfant, pas seulement ses compétences à lui tout seul dans un domaine, mais vraiment comment il interagit avec l'environnement, aussi avec ses parents, dans quel cadre il est, ce qui est facilitateur ou ce qui va être un obstacle dans son cadre de vie. Un exemple tout bête : on prend un enfant TSA qui a énormément de besoins de se mouvoir, ça ne sera pas la même chose d'être dans une maison avec un immense jardin que d'être dans un studio. »*

---

<sup>1</sup> Outil d'observation permettant d'évaluer les différentes compétences des enfants de 6 mois à 7 ans par la réalisation de tâches diverses. Les compétences sont ensuite notées comme étant acquises, non acquises ou émergentes. Les réussites et les émergences de l'enfant permettent de le situer par rapport aux compétences d'enfants au développement typique. Cet outil est très relié aux pratiques éducatives TEACCH. Voir annexe F sur les outils d'évaluation, p. 91



Enfin, un peps relate la possibilité de profiter d'une demande de dons à Solidarité Jouets<sup>1</sup>, à Lausanne, pour effectuer, avec les parents, une co-observation de l'enfant. Il s'agit alors de lister les jouets à demander à Solidarité Jouets en fonction des intérêts de l'enfant, de ce qu'il aime, de ce qu'il fait au quotidien...

### Analyse

Bien que le premier élément d'informations auquel ont accès les peps soit le rapport du pédiatre, il n'est que rarement mentionné durant les entretiens. En effet, il est décrit comme étant succinct et partiel et ne consiste donc pas en la principale source d'information pour ces professionnels, qui préfèrent se baser sur une observation directe de l'enfant et la manière dont il évolue dans son environnement, lors des premières séances.

Les peps ne mettent pas non plus l'accent sur l'utilisation d'un outil d'observation spécifique aux TSA, tels que ceux décrits en annexe (PEP-R, Vineland...) et privilégient l'utilisation d'outils plus généraux, transposables à tout type de situation suivie par le SEI. En effet, la prise en charge n'est pas uniquement offerte à des enfants TSA et, bien que les peps adaptent forcément leur intervention aux spécificités de ce type de troubles, ils ne sont généralement pas spécialisés dans la prise en charge d'enfants TSA.

L'observation se fait tout d'abord de manière libre, les peps gardant cependant à l'esprit certains repères concernant le développement de l'enfant et les particularités liées à son trouble ou à ses difficultés.

Les parcours professionnels des peps sont variés et les compétences qu'ils possèdent (concernant, notamment, les TSA) diffèrent d'un professionnel à l'autre. On remarque cependant des pratiques communes, ici comme dans les autres étapes de l'intervention (mise en place du projet et prise en charge de l'enfant). Il est probable qu'un cadre de travail imposé par le SEI permette une telle cohérence dans les pratiques des peps. Eudes (2010) mentionne d'ailleurs l'importance de rencontrer les autres professionnels et les membres du réseau de l'enfant, afin de mettre en commun les connaissances et les pratiques lors de moments de partage autour de l'enfant. La confrontation des positions des différents professionnels permet alors d'étoffer la réflexion et d'améliorer la prise en charge. Lors de mon entretien exploratoire avec M. Zollinger, celui-ci m'avait fait part de rencontres régulières entre les peps, qu'il s'agisse de colloques hebdomadaires ou de séances de supervision. Ces points n'ont pas été abordés durant les entretiens de recherche mais pourraient être pris en compte dans une recherche ultérieure, de manière à comprendre comment les peps homogénéisent leurs interventions.

Tout comme le préconisent certains auteurs (Trouvé, 2002 ; Magerotte, 2002 ; Salbreux, 2008 ; Association autisme Suisse romande, 2010), les peps procèdent à une évaluation globale de l'enfant, prenant en compte non seulement ses difficultés et ses capacités mais s'intéressant également à l'environnement dans lequel il évolue, à ses intérêts, à son caractère. Cette observation se fait en collaboration avec les parents, leurs besoins et attentes étant également entendus. Il ressort d'ailleurs de plusieurs entretiens que, dans l'évaluation et dans le projet pédagogique qui en découle, l'enfant est considéré dans sa globalité, et non seulement par rapport aux spécificités liées à son trouble (qui n'est, d'ailleurs, pas toujours diagnostiqué au début de l'intervention du SEI). Les peps prennent donc en compte les intérêts, les goûts, les préférences de l'enfant, rejoignant Salbreux (2008).

---

<sup>1</sup> Solidarité Jouets est un programme d'emplois temporaires qui permet de redistribuer gratuitement des jouets, notamment aux enfants issus de familles défavorisées. (Site officiel de la Ville de Lausanne, 2012)

Les peps identifient plusieurs avantages liés à l'utilisation d'un outil d'observation ou d'évaluation. Ces outils peuvent servir de support dans la collaboration parent-professionnel, permettant de prendre en compte les observations et les besoins de chacun dans la mise en place de l'intervention. Cependant, les peps mentionnent peu une observation des interactions entre les parents et l'enfant TSA. Bien qu'elle présente des bénéfices indiscutables, il semble que la participation des parents à la prise en charge limite cette possibilité à les prendre en compte comme éléments du contexte de vie de l'enfant. Certains peps évoquent toutefois, de manière brève et indirecte, une observation de ces interactions parent-enfant, notamment dans les situations où le parent est amené à prendre la place du professionnel ou, tout simplement, à intervenir auprès de l'enfant durant une séance. La question de l'observation des interactions parents-enfant pourrait être approfondie auprès des peps afin d'évaluer plus précisément ce qui est observé par le peps durant son intervention.

Certains outils d'évaluation utilisés par les peps permettent d'identifier non seulement les aptitudes acquises ou non encore accessibles, mais également les aptitudes émergentes de l'enfant, ceci permettant par la suite d'orienter l'intervention de manière plus efficace encore (Schopler, 2006). Une utilisation régulière de grilles sert également au peps et aux parents de mieux évaluer l'évolution de l'enfant au cours du temps, comme le conseille Pollack (Bulletin du CAIRN, 2007), afin de pouvoir réorienter l'intervention si elle ne semble pas bénéfique à l'enfant. Ces affirmations rejoignent l'idée d'Eudes (2010) d'utiliser l'écrit comme repère temporel. Les peps interrogés insistent toutefois sur la notion de sens : tout acte posé par le peps doit pouvoir faire sens aux yeux des parents, sans quoi il risque de s'avérer néfaste pour eux et, indirectement, pour l'enfant.

Les pratiques des peps en ce qui concerne l'utilisation d'outils d'évaluation rejoignent donc les concepts évoqués précédemment. Leur utilisation est toujours réfléchie et se fait en fonction des besoins et des possibilités de chaque situation et de chaque famille. Le type d'outil, la façon dont il est utilisé (avec les parents ou en parallèle aux séances, par exemple) ainsi que le moment auquel on l'utilise sont autant d'éléments auxquels les peps sont attentifs lorsqu'il s'agit de mettre en place une telle évaluation. Les éléments observés restent toutefois à clarifier, la relation de l'enfant à ses parents semblant, en effet, être un peu laissée pour compte.

Les peps estiment que les parents participent pleinement à l'évaluation des difficultés et des compétences de leur enfant, notamment par le biais de discussions et d'échanges durant les séances. Cette pratique rejoint certains aspects du modèle d'intervention précoce centrée sur la famille développé à Montréal, dans lequel on tend à identifier les besoins de l'enfant ainsi que ceux de sa famille (Chrétien, Connolly & Moxness, 2003). Les parents sont donc considérés par ces professionnels comme acteurs de la situation et comme experts de leur enfant, la collaboration parents-professionnels permettant d'adopter des comportements cohérents et d'être plus efficaces dans la prise en charge de l'enfant. Cette notion d'expertise des parents est mentionnée par plusieurs professionnels, comme nous l'avons vu dans le cadre théorique (Salbreux, 2008 ; Chrétien, Connolly & Moxness, 2003 ; David et al, 2007 ; Golse, 2003).

Dans le cadre de l'évaluation de la problématique de l'enfant TSA, les questions posées en entretien mentionnaient le rôle des familles dans cette évaluation, ne prenant pas en considération de manière très explicite une éventuelle implication de la fratrie. En effet, considérant leur statut d'enfant au même titre que les enfants TSA suivis par le SEI, je n'ai pas insisté auprès des peps, qui ne l'ont évoqué à aucun moment. Je me suis rendue compte, par la suite, que les fratries ne sont que très peu prises en compte dans le cadre du SEI, pour plusieurs raisons qui seront explicitées plus loin. Ce point est cependant discutable

et on pourrait imaginer une intervention prenant en compte les observations des fratries, déjà au moment de l'évaluation de la problématique de l'enfant.

### **Comment est élaboré et mis en place le projet individuel de l'enfant ? Comment les familles sont-elles intégrées à ce projet ?**

Le projet pédagogique de l'enfant se construit autour de discussions entre le peps et les parents. Pour la majorité des peps, les séances sont source de réflexion commune, souvent de manière inconsciente. Les questionnements des parents et les pistes qu'ils proposent sont pris en compte par la plupart des peps dans leur rédaction. *« Ils peuvent me dire, la première séance, quand j'arrive : Je veux qu'il parle, je veux qu'il joue avec son frère. Evidemment que moi, dans ma tête, je traduis : qu'est-ce qu'il a besoin d'apprendre avant de pouvoir parler ? Donc on va un petit peu parler de ça, je vais donner mes objectifs, en disant : [...] Qu'est-ce qu'il faut pour qu'il apprenne à parler ? Il faut déjà se regarder, il faut s'intéresser à l'autre... Donc [...] je vais vous proposer ou proposer à votre enfant des activités qui vont permettre ça. »* Un peps parle d'ailleurs d'une co-construction du projet.

Une fois le projet formellement rédigé par le peps, après cinq ou six mois de suivi, il est systématiquement soumis aux parents pour approbation pour la moitié des peps. Le SEI de Verdeil appose d'ailleurs une phrase à la fin du projet, signalant que les parents ont pris connaissance des observations et acceptent d'en transmettre une copie aux partenaires sous-mentionnés (pédiatre, garderie...). Un peps souligne qu'il s'agit du projet des parents, que ceux-ci doivent être partie prenante afin qu'il soit réellement efficace ; le peps a donc pour rôle de suggérer certains points, mais ne devrait pas imposer quoi que ce soit. Il arrive cependant, selon un peps, que les parents soient démunis et attendent les propositions du professionnel sans demande particulière. Un autre peps mentionne l'importance que la crèche soit, elle aussi, preneuse du projet.

Ce projet est régulièrement réévalué. *« Je dirais que le projet n'est pas écrit une fois pour toutes. C'est-à-dire qu'on va l'écrire au bout de ces 6 mois, mais on va en reparler régulièrement. »* Il peut donc être modifié en cours de route en fonction de l'évolution de l'enfant, des besoins et possibilités de chaque famille. Un peps précise qu'il s'agit d'un projet à court terme, composé de petites étapes, permettant aux parents de suivre les objectifs pas à pas.

### Analyse

La phase d'évaluation sert aux peps à « co-construire », avec les parents, le projet pédagogique de l'enfant. Tout comme la co-observation de l'enfant, la co-construction du projet passe par les échanges réguliers entre parents et peps. Ce projet est ensuite soumis aux parents pour approbation avant d'être officialisé et transmis aux partenaires. Les parents sont donc considérés par le SEI comme des collaborateurs à part entière, des ressources importantes en ce qui concerne leur enfant, comme nous en avons vu l'importance dans la théorie sur les méthodes d'intervention. La réévaluation régulière du projet est également mentionnée, indispensable pour garantir une prise en charge adaptée tout au long de l'intervention.

Un peps mentionne également l'importance que ce projet soit accepté, non seulement par les parents, mais par l'ensemble du réseau de l'enfant, mentionnant notamment les crèches. Il rejoint ainsi Eudes (2010) qui estime que le contrat de travail, un cadre éducatif clairement défini, doit être accepté par tous les partenaires. En effet, nous avons vu avec Boutin & Durning (2008) que l'un des dangers liés à une prise en charge à domicile est l'incohérence des interventions multiples. Bien qu'un seul peps ait mentionné spécifiquement l'importance de cette cohérence avec le réseau élargi, la plupart des professionnels interrogés ont évoqué la collaboration avec d'autres membres du réseau de l'enfant, notamment les

garderies, dans le cadre de leur intervention. La présente recherche n'a pas mis l'accent sur la collaboration avec le réseau de l'enfant, mais il s'agit sans conteste d'un élément important du travail des peps ; d'autant plus que leur situation particulière, la proximité qu'ils entretiennent avec les familles, leur confère certainement une place spéciale au sein de ce réseau de professionnels.

### **Quelles méthodes d'intervention utilisez-vous auprès des enfants TSA ? Comment les familles sont-elles incluses dans l'intervention ?**

L'ensemble des peps se sert d'outils spécifiques dans leur intervention, s'inspire d'éléments tirés de méthodes telles que TEACCH, les PECS, le Makaton<sup>1</sup>, mais ne les applique pas telles quelles. Ils travaillent notamment, avec les enfants TSA, autour des interactions, de l'attention conjointe, de la communication, se servant par exemple de pictogrammes ou de photos. Une minorité relate que les éléments apportés à l'enfant dépendent de ses besoins, de ses portes d'entrées, mais également des possibilités offertes par la famille. *« Je tire ce qui me paraît pertinent de chaque méthode [...]. En fonction des besoins de chaque situation, j'utilise l'une ou l'autre, ou une partie de l'une ou l'autre. Il y a quand même des choses, des règles de bon sens, qui me sont extrêmement utiles dans le travail, même si on n'a pas la rigueur d'un ABA... »*

Deux peps transmettent aux parents des éléments concrets à utiliser avec leur enfant (système de photo, par exemple), en se basant sur leur vie quotidienne. Si l'enfant aime beaucoup les biscuits, par exemple, et possède des lacunes au niveau de la communication, le peps proposera de mettre en place des photos ou des images de biscuits que l'enfant devra aller chercher et montrer à l'adulte afin d'en recevoir.

La participation des parents aux séances ou, du moins, à un moment de séance hebdomadaire (fait relaté par la majorité des peps) permet, selon un peps, de leur transmettre et leur expliquer ses gestes et attitudes. Ces transmissions se font sous la forme de propositions, de suggestions, rien n'étant imposé aux familles. *« Je propose tout ça aux parents et j'explique comment on pourrait mettre en place ensemble. Je leur montre comment on peut faire pour utiliser les pictos avec l'enfant, au quotidien. »* En effet, un peps note qu'un travail imposé aux parents, s'il leur demande un investissement trop grand, ajoute de l'épuisement et n'est donc bénéfique ni pour eux ni pour leur enfant. Un peps estime que certaines propositions peuvent également générer de la culpabilité chez les parents qui craignent avoir mal agi jusqu'alors, altérant le développement de l'enfant. Un autre raconte donc qu'il est important de mettre en place les choses étape par étape, afin que les parents puissent recevoir les propositions et les mettre en œuvre dans une démarche constructive.

La majorité des peps relève que certains parents n'arrivent pas à reprendre ce qui est mis en place pendant les séances et plusieurs hypothèses sont émises à ce propos : certaines choses demandent du temps, de la préparation et une certaine rigueur, difficile à tenir lorsque les parents travaillent, par exemple ; l'utilisation d'outils spécifiques implique une acceptation de la problématique de l'enfant, qui n'est pas aisée pour certains, surtout si le diagnostic a juste été posé. Deux peps estiment cependant qu'avec certains parents, l'imitation des gestes et attitudes du professionnel se fait tout naturellement, parfois sans même que celui-ci ait à le suggérer verbalement.

---

<sup>1</sup> « Le Makaton est un programme d'aide à la communication et au langage. Il s'adresse aux enfants et aux adultes en difficulté dans ce domaine et aux personnes en interaction avec eux (parents, logopédistes, enseignants, éducateurs, etc...). Le Makaton allie la parole, les signes ainsi que des pictogrammes. (...) »

Des formations pour parents et professionnels sont organisées en Suisse romande, ce programme étant à même d'être utilisé comme langage quotidien. Il favorise également l'accès à la lecture. » (Site Internet de Makaton Suisse romande, 2012)

Quant aux fratries, deux peps les font participer aux séances si elles sont présentes – ce qui est, cependant, peu fréquent. Cela permet, selon un peps, d'observer les interactions dans la fratrie, d'accompagner ces interactions pour offrir une possibilité de jeu entre frère et sœur.

Enfin, deux peps relèvent l'importance, dans le travail avec les parents de manière générale, du sens que les actes doivent faire pour eux.

### Analyse

La totalité des peps déclare ne pas utiliser de méthode d'intervention à proprement parler. Cela s'explique, d'une part, car tous n'ont pas suivi de formation spécifique pour travailler avec des enfants TSA et ne possèdent donc pas les compétences nécessaires pour appliquer une méthode de type ABA ou TEACCH telle quelle. D'autre part, la fréquence et la durée de l'intervention des peps (une heure trente hebdomadaire) ne permettent pas une prise en charge intensive telle que préconisée par la plupart des méthodes dont la fiabilité est reconnue (cf. chapitre 2.2.2 sur les méthodes d'intervention).

Cependant, tous les peps se servent d'éléments tirés de certaines méthodes telles que les PECS ou, du moins, s'en inspirent. Il peut s'agir d'éléments très concrets, d'outils de travail, comme, par exemple, l'utilisation de pictogrammes ou de repères visuels, ou d'une méthode de travail plus pratique. On distingue, par exemple, une forme de travail plus structurée lorsque le peps et l'enfant effectuent certains exercices assis à un bureau, d'une forme incidentale, basée sur des événements, des activités quotidiennes. On retrouve ces deux formes d'enseignement dans la méthode ABA, par exemple. Dans le cadre de la collaboration des peps avec les parents, que ce soit au moment de l'observation de l'enfant, de la mise en place du projet ou de la prise en charge, on identifie clairement les deux premiers types d'interaction définis par Schopler (2006) en ce qui concerne l'utilisation de la méthode TEACCH : la relation traditionnelle, dans laquelle le professionnel transmet aux parents son savoir, et la relation dans laquelle les rôles s'inversent, les parents devenant formateurs lorsqu'ils proposent, par exemple, des pistes d'action. De même, les peps transmettent aux parents les lignes de conduite et les méthodes qu'ils utilisent, comme cela se fait dans le cadre d'une prise en charge de type ABA, dans laquelle un consultant initie les parents au début de l'intervention.

On constate également que les parents (ou, plus souvent, un parent) participent aux séances ou à une partie des séances<sup>1</sup>. Cela leur permet d'observer les comportements, les attitudes adoptés par le peps face à l'enfant et de s'en inspirer au quotidien, dans une démarche de modeling ou d'imitation, dans le but d'intensifier la prise en charge et de permettre une généralisation de certains comportements, comme le préconisent plusieurs auteurs (Magerotte, 2002 ; Mosca & Garnier, 2007 ; Salbreux, 2008 ; Trouvé, 2002). Les peps suggèrent également aux parents l'utilisation d'outils, l'adoption de certaines attitudes, ils leur transmettent des astuces personnalisées, adaptées à ce qu'ils observent de leur mode de vie.

Dans tous les cas, la question du sens de l'intervention est, ici aussi, mise en avant. En effet, il importe que les outils amenés par les peps aux parents de l'enfant suivi soient perçus comme étant utiles et qu'ils puissent les soulager dans la prise en charge de l'enfant : un outil qui demanderait une charge supplémentaire de travail de la part de parents qui n'en verraient pas le sens n'est en aucun cas bénéfique. Parmi les dangers de l'intervention à domicile identifiés par Boutin & Durning (2008), on retrouve d'ailleurs le risque que la dynamique familiale soit modifiée trop rapidement et que les parents se voient surchargés. Ce risque est sans doute accru dans les situations suivies par le SEI, qui intervient

---

<sup>1</sup> Cela peut être discuté avec le peps et évalué au cas par cas, selon les besoins de chacun, mais la règle générale reste la participation ou la présence d'un parent durant la séance.

généralement alors que les difficultés de l'enfant apparaissent depuis peu et qu'un grand nombre de choses se mettent en place dans un temps court.

Quant aux fratries, elles sont peu mentionnées par les peps, qui ne les côtoient que rarement. Lorsque la situation le permet (ou le demande), cependant, il arrive que les fratries prennent part, plus ou moins régulièrement, aux séances avec l'enfant TSA.

Cela reste cependant une exception et le regard des peps concernant cette dimension de leur intervention est variable : certains regrettent le peu de travail qui se fait avec les fratries, alors que d'autres estiment que cela n'est pas prioritaire dans leur mandat. Certains semblaient même surpris de mon questionnement concernant les fratries, n'ayant jamais été confrontés à une situation dans laquelle il aurait semblé nécessaire d'intervenir plus ou moins directement avec un frère ou une sœur.

### **Quelles sont, selon vous, les particularités de l'intervention à domicile ?**

Les peps relèvent plusieurs avantages de l'intervention à domicile, liés notamment à l'intervention auprès de l'enfant. Tout d'abord, quatre d'entre eux estiment que le contexte « maison » permet d'observer, chez l'enfant, des choses qui n'apparaîtraient pas dans un contexte différent. Ainsi, les réelles compétences et difficultés de l'enfant seraient mises en avant lorsqu'il évolue dans son milieu naturel. *« On ne se rend pas compte, en tant que professionnel, des réelles difficultés, compétences de l'enfant en institution parce qu'elles sont vraiment liées à son mode de vie, à sa famille, à son milieu. »* De plus, selon deux peps, cela permet de mettre en place une intervention adaptée à son quotidien et non seulement applicables dans le cadre protégé d'une institution.

Pour ce qui est du travail avec les familles, la majorité des peps considère le travail effectué avec les parents comme une collaboration, un partenariat. Trois d'entre eux parlent de co-construction de l'intervention. En effet, un peps relève que le lien parents-professionnel est plus important que celui qui pourrait se créer en institution. Le peps a la possibilité de s'intéresser au quotidien, non seulement de l'enfant mais également de sa famille. On constate également, dans cette intervention, que les implications ne sont pas les mêmes au sein de la famille qu'en institution : *« On ne se rend pas compte des implications, on est, quelque part, nous, avec notre vision de professionnels de « un enfant autiste, il a besoin qu'on structure le temps, l'espace... » Oui, assurément. Mais ça ne prend pas la même forme dans une classe, où l'on contrôle tout, où l'environnement est toujours le même, où on peut le rendre prédictible, où on n'a pas le même lien d'attachement qu'un parent donc pas les mêmes tripes, quand l'enfant fait une crise ou que l'enfant est très mal... »* Les propositions des peps prennent donc en compte cette relation affective parent-enfant, mais également les habitudes de vie, les besoins et capacités de chacun. Elles sont considérées par deux peps comme étant plus pertinentes pour la famille.

La participation des parents aux séances leur permet d'accompagner leur enfant, d'agir auprès de lui et d'imiter ensuite, au quotidien, les gestes et attitudes du professionnel. Selon les dires de la moitié des peps, cela permet d'instaurer une continuité dans la prise en charge, les éléments proposés pendant les séances par le professionnel pouvant être repris durant la semaine par les parents. Un peps relève également que la présence des parents lors des séances leur permet de constater les difficultés auxquelles les professionnels sont, eux aussi, confrontés dans l'interaction avec l'enfant. De plus, le peps peut assurer un suivi hebdomadaire du soutien éducatif mis en place pour les parents. *« L'avantage des séances régulières à domicile, par rapport à une séance en cabinet, c'est que si on revient la semaine d'après et que rien n'a changé, ça nous donne un indice. OK, c'était peut-être mal reçu, c'était peut-être pas le moment... »*

Un peps estime également qu'il gagne du temps dans la mise en place de l'intervention grâce aux observations des parents qui partagent des éléments que le professionnel n'est pas en mesure d'observer rapidement chez l'enfant.

Un peps relève que le travail effectué avec l'enfant en présence du parent est de meilleure qualité, en raison du regard de ce parent alors qu'un autre note que le lien avec l'enfant se fait plus facilement et émet l'hypothèse que c'est dû au fait que l'enfant observe ses parents accepter de recevoir cet inconnu dans leur intimité.

Plusieurs difficultés sont cependant énoncées par les peps. L'un d'entre eux, par exemple, estime qu'il faut faire attention à ne pas s'occuper de tout et de tout le monde, même si tout est lié, leur mandat concernant malgré tout l'enfant et non la famille toute entière. Un autre mentionne la distance professionnelle qu'il est parfois difficile de tenir : *« pour certaines familles, on est là pendant cinq ans, chaque semaine, et on va se quitter »*. Enfin, un peps regrette le manque de jardins d'enfants thérapeutiques dans la région alors qu'un autre évoque la complémentarité des interventions en institution et à domicile : *« On est aussi limités pour certaines choses parce qu'un enfant qui va faire une grosse crise, par exemple, en institution, on va la gérer ensemble. On va décider ou penser que ça a du sens, même s'il hurle pendant 20 minutes. Donc, on le contient. À domicile, on ne va pas pouvoir faire ça, peut-être. [...] Donc, les deux sont complètement complémentaires. »*

### Analyse

L'intervention à domicile permet aux peps de prendre en compte l'environnement naturel de l'enfant ainsi que la manière dont il y évolue, celui-ci ayant un effet certain sur le développement de l'enfant et de son trouble (cf. chapitre 2.1 sur les troubles du spectre autistique). Plusieurs peps estiment d'ailleurs que les réelles capacités de l'enfant ne sont observables que dans son contexte de vie.

Un peps évoque l'impact du regard des parents sur la qualité de son travail, rejoignant la remarque de Scelles (2010), qui mentionne le sentiment que peut avoir le professionnel intervenant à domicile d'être jugé par l'entourage de l'enfant.

Dans un tel contexte, le soutien aux familles est considéré comme étant mieux orienté vers leurs réels besoins, les peps pouvant ainsi proposer des hypothèses de compréhension et des pistes d'action liées directement à ce qu'elles vivent. Tout acte posé par le peps prend en compte les besoins de l'ensemble de la famille ainsi que ses possibilités, et doit faire sens à leurs yeux. De plus, l'intervention au sein du domicile familial permet une participation active des familles à la prise en charge de l'enfant, comme le mentionne Van Cutsem (2005).

Il ressort également de ces entretiens que le contexte « maison » rend difficile un enseignement tel qu'il pourrait être effectué dans le cadre d'un environnement scolaire, spécialement adapté à ces enfants. Un peps mentionne d'ailleurs le manque de structures spécialisées pour les jeunes enfants, une prise en charge institutionnelle étant d'ailleurs considérée par un autre comme complémentaire à un soutien à domicile, rejoignant Eudes (2010) et Boutin & Durning (2008).

On note également que les peps ne travaillent que très peu en présence des fratries des enfants suivis à domicile. Cela est dû au fait que les fratries plus âgées sont généralement à l'école au moment des séances et que les fratries plus jeunes, s'il y en a, sont encore trop jeunes pour participer aux séances ou poser des questions aux peps. De plus, certains parents profitent de l'intervention du SEI pour passer un moment privilégié avec la fratrie. Il arrive cependant, si les parents en font la demande ou que le professionnel en identifie le besoin, que les séances s'organisent pour qu'un frère ou une sœur puisse, régulièrement ou occasionnellement, y participer.

### **De quelle manière l'environnement physique et social de l'enfant est-il pris en compte dans l'intervention des peps ?**

Trois peps relèvent que le fait même d'intervenir au domicile de l'enfant implique de prendre en considération l'ensemble de l'environnement dans lequel évolue l'enfant. En effet, ils ne peuvent pas ignorer la présence ou l'apparition d'un éventuel problème au sein de la famille, même si celui-ci n'est pas directement en lien avec l'enfant et sa problématique. Deux d'entre eux estiment qu'il est inévitable d'intervenir, parfois, dans des dynamiques familiales élargies.

Les peps doivent également adapter leurs séances à l'espace physique qui leur est mis à disposition par les familles et tenir compte, dans leur intervention, des personnes présentes au domicile (fratrie, grands-parents...) et des habitudes de vie de chacun. Ils doivent inévitablement composer avec l'environnement de l'enfant, mais peuvent également émettre auprès des parents des suggestions sur la manière d'adapter l'environnement aux besoins de l'enfant, que ce soit pendant les séances (éteindre la télé, proposer à chaque enfant de rester dans sa chambre) ou de manière plus générale, au quotidien (rangement ou tri des jouets, déplacement de mobilier ou achat de mobilier adapté, choix d'une place de jeux plus sécurisée ou organisation des courses en l'absence de l'enfant).

Dans tous les cas, les modifications proposées par les peps doivent paraître pertinentes et ne pas chambouler l'environnement de la famille. De plus, un peps relève qu'il faut faire attention à ne pas porter de jugement trop hâtif et toujours chercher le sens d'une organisation familiale qui semble inadaptée avant d'intervenir sur cet environnement.

Enfin, un peps estime que le questionnement des parents qui fait suite à l'observation conjointe de l'enfant permet déjà d'avoir un impact sur l'environnement.

#### Analyse

La prise en compte de l'environnement physique et social de l'enfant dans l'intervention des peps se fait automatiquement, de par le contexte dans lequel elle a lieu. En effet, les peps déclarent devoir s'adapter au milieu dans lequel ils interviennent, aux habitudes de vie de la famille.

Dans beaucoup de situations, cependant, les peps proposent des changements, des réaménagements de l'environnement, tout en prenant en compte les besoins et les possibilités de la famille. Ces changements peuvent aller du rangement des jouets de l'enfant dans des armoires ou dans des bacs au déplacement d'un meuble de sa chambre lui permettant d'obtenir un coin sécurisant dans lequel il peut se cacher en cas d'angoisse. Dans tous les cas, les changements proposés ne doivent pas chambouler le mode de vie de la famille et doivent, ici encore, faire sens pour les parents.

Le travail du peps consiste donc à jongler constamment entre ses propres exigences, sa manière de fonctionner et le mode de vie, le contexte offert par la famille. Le travail effectué s'articule autour de concessions de part et d'autre, chacun des acteurs (professionnel, famille, enfant TSA) devant finalement trouver son compte dans l'intervention afin qu'elle soit réellement efficace et bénéfique pour chacun.



### 5.1.2. Sous-hypothèse 1.2

*Dans le cadre de leur intervention à domicile auprès d'enfants TSA, les peps effectuent un travail de soutien de la fonction parentale, permettant ainsi de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie de la famille.*

#### **Comment la fonction parentale face à l'enfant TSA est-elle soutenue par les peps ?**

Pour commencer, deux peps relèvent effectivement un renoncement de la part des parents à un cadre éducatif de base dans le but d'éviter des crises de la part de l'enfant. Ces crises, cependant, finissent par se renforcer lorsque ce cadre n'est pas tenu. Le soutien de la fonction parentale consiste alors, selon la moitié des peps, à apprendre à poser ce cadre éducatif de base comme à n'importe quel autre enfant, à « *apprendre à être parent d'un enfant différent* ». Un peps relève que, dans tous les cas, il s'agit d'un travail de longue haleine et qui doit être effectué au quotidien.

Deux peps relèvent deux types de situation : soit le parent est franchement demandeur d'un soutien éducatif et l'intervention prend alors pour point de départ ses questionnements, soit le parent n'est pas du tout demandeur de ce type d'aide (soutien à la fonction parentale) et il est alors difficile pour le peps de proposer des pistes. En effet, on constate que certains parents, bien qu'ils acceptent de bénéficier d'une intervention auprès de l'enfant, ne désirent pas que cette intervention s'étende à un soutien de la fonction parentale ou à un soutien au reste de la famille.

Pour la majorité des peps, le travail de soutien de la fonction parentale passe en partie par la discussion avec les parents. Ainsi, un peps explique aux parents que ne pas poser de cadre à un enfant est comme laisser un bébé aux commandes d'un navire, et que celui-ci risque de s'échouer. Un autre effectue un travail sur le lien parent-enfant en aidant le parent à décoder les signaux que lui envoie l'enfant.

Certains parents éprouvent le besoin de comprendre et de pouvoir expliquer les comportements de leur enfant, des comportements n'ayant aucun sens étant assimilés à de la folie : « *la pire des choses dans les comportements stéréotypés, je vois quand les parents me questionnent, c'est quand ça n'a pas de sens, quand on ne donne aucun sens. Là, on est vraiment dans la folie.* » Le travail du peps relève alors, selon deux d'entre eux d'un accompagnement du parent dans l'élaboration commune d'hypothèses de compréhension.

Le soutien de la fonction parentale passe également par un accompagnement au travers de situations concrètes, tirées du quotidien de la famille. La moitié des peps part alors des compétences qu'ils observent chez le parent pour les renforcer. La moitié également estime que le modeling occupe, lui aussi, une place importante dans ce soutien, le parent qui participe aux séances et observe les gestes et attitudes du professionnel pouvant, par la suite, les reproduire au quotidien lorsqu'il se trouve dans une situation similaire avec l'enfant. « *Puisqu'ils passent, en principe, une bonne partie de la séance avec nous, [les parents] voient comment on interagit avec l'enfant, comment on le sollicite (...). Et, plusieurs fois, on voit que les parents (...) disent : Ah, vous faites comme ça ? Je pourrais essayer...* »

Un peps relève que, dans certaines situations, il peut s'avérer essentiel de reprendre avec le parent un acte qui a été posé auprès de l'enfant, la discussion faisant alors suite à une situation vécue. C'est le cas, par exemple, lorsque le peps doit contenir un enfant en crise après lui avoir posé une limite. « *Il faut bien montrer aux parents qu'on peut arrêter, contenir un enfant sans lui faire mal. Ça peut être mal interprété. Et ça, je le reprends tout le temps, après.* »

Un peps mentionne, ici encore, l'importance du sens que doit prendre toute intervention pour les parents. Enfin, un peps relève également l'importance, dans l'intervention auprès de certains parents, de mettre en avant les aspects liés à la personne et non uniquement au parent : « *Vous êtes aussi Madame Truc, ou Sophie, avant d'être maman. Et qu'est-ce*

*qu'elle aime, Sophie ? Qu'est-ce qu'elle a envie de faire ? Qu'est-ce qui lui plaît dans la vie ? (...) pour que cette personne se retrouve en-dehors d'une maman d'un enfant TSA. »*

### Analyse

Tous les peps déclarent offrir un soutien éducatif aux parents face à leur enfant TSA. Donnant un sens aux comportements de l'enfant, l'élaboration d'hypothèses de compréhension permet aux parents de repérer les éléments déclencheurs de certaines situations, de les anticiper et de les éviter tant que possible. Nous avons vu au chapitre 2.4 (l'impact du trouble sur la qualité de vie des familles) que l'une des conséquences de l'imprévisibilité des comportements de l'enfant TSA sur la qualité de vie de la famille était de mettre les parents dans un état de stress permanent ; c'est pourquoi, leur permettre de trouver une explication et d'anticiper ces comportements peut réduire ce sentiment de stress.

Beaucoup de peps estiment également que les parents agissent par imitation, après avoir vu le professionnel interagir avec leur enfant, et apprennent ainsi à adopter des attitudes et des gestes permettant une interaction de meilleure qualité. Cela rejoint certaines méthodes, comme l'ABA ou TEACCH, qui tendent à « enseigner » aux parents certaines techniques pour interagir avec leur enfant, le prendre en charge au quotidien et l'aider à développer ses compétences.

Le fait d'assister au travail du peps permet également aux parents d'observer que même le professionnel peut, parfois, être mis en échec par l'enfant, et leur permettre ainsi de retrouver un sentiment de compétence, indispensable pour qu'ils puissent s'impliquer dans la prise en charge de l'enfant (Scelles, 2006). Un peps qui montre ses difficultés, admet ses propres limites, permet aux parents de constater à quel point la situation qu'ils vivent est difficile et de se reconforter dans leur rôle de parents (Van Cutsem, 2005).

Les peps identifient également une difficulté de la part des parents à gérer les comportements-défis, à poser des limites claires à l'enfant. Cette difficulté est souvent liée à une volonté d'éviter certains comportements problématiques, certaines crises, mais ne fait, en réalité, que les renforcer. C'est sur ce point que les peps vont insister, toujours par le biais de discussions et d'actes posés devant les parents afin qu'ils puissent en observer les conséquences. Nous l'avons vu dans le chapitre 2.2.2 sur les méthodes d'intervention, tout comportement a une fonction et il importe de trouver un comportement plus adéquat qui remplisse la même fonction afin de pouvoir le remplacer. Cela n'a pas été relevé tel quel par les peps, mais leur discours allait dans ce sens, avec pour objectif premier de comprendre les comportements problématiques de l'enfant afin de pouvoir les éviter. Afin d'aider les parents à remettre des limites aux comportements de leurs enfants, plusieurs peps disent mettre l'accent sur les limites à poser à n'importe quel enfant, qu'il ait ou non un TSA, pour des raisons de sécurité physique et mentale. Pour ce faire, ils passent parfois par un questionnement aux parents : « comment est-ce que vous réagiriez avec un autre enfant, s'il se comportait comme ça ? ».

L'acquisition de compétences plus spécifiques concernant les comportements-défis, leurs fonctions et les différentes manières de les modifier permettrait peut-être aux peps d'agir plus efficacement sur ces comportements et d'offrir ainsi un soutien de meilleure qualité aux parents démunis.

Le soutien de la fonction parentale passe également par le biais d'un travail dans des situations concrètes de la vie quotidienne de la famille. Le fait d'intervenir à domicile permet aux peps de mettre en place des stratégies adaptées à chaque situation, à chaque famille, à

chaque parent et à chaque enfant. Les peeps se basent également sur les compétences observées chez les parents, les mettant en avant dans le but de les renforcer. Reconnaître et nommer ces compétences, dont les parents ne sont pas toujours conscients, leur permet de retrouver confiance en leur capacité à investir leur rôle parental face à leur enfant TSA. Les peeps effectuent alors un travail de soutien d'estime auprès des parents, comme nous l'avons vu au chapitre 2.5.1 sur le soutien social.

Enfin, nous avons vu que l'intervention précoce, en soi, a pour avantage de permettre aux parents « *d'investir* leur enfant, d'avoir un projet pour lui, de se sentir compétents à son égard » (Salbreux, 2008, p. 111). En effet, certains peeps mentionnent la difficulté des parents à entrer en relation avec leur enfant TSA ainsi que le sentiment d'incompétence qu'ils peuvent ressentir en raison de la difficulté à gérer ses comportements particuliers. Le fait de bénéficier d'une intervention professionnelle, à domicile, qui plus est, avant que les difficultés relationnelles avec l'enfant ne soient trop prononcées, permet sans doute à ces parents de réinvestir leur rôle éducatif, protecteur et affectif envers l'enfant.

### **Comment la fonction parentale face à la fratrie est-elle soutenue ?**

Pour deux peeps, les séances sont généralement ouvertes, au moins en partie, aux frères et sœurs, à condition que ceux-ci soient présents au moment où elles se déroulent. Un peep estime qu'il s'agit d'une bonne occasion de parler des difficultés que les fratries peuvent éprouver, l'autre que cela permet de montrer aux parents les compétences de ces frères et sœurs et de les valoriser à leurs yeux. Enfin, la participation de la fratrie aux séances permet également de favoriser des moments d'interaction de qualité et de jeu entre frères et sœurs. Cette participation dépend cependant des possibilités des familles, mais également de leur demande et des besoins identifiés tant chez les parents que chez les fratries.

Un peep souligne que la fratrie est, effectivement, souvent laissée pour compte par les parents en raison du temps qui doit être consacré à l'enfant TSA. « *C'est hyper compliqué, parce que c'est tellement démontré que plus la prise en charge est précoce et intensive, plus l'enfant ira mieux...* » Deux peeps agissent alors surtout par le biais de discussions avec les parents, proposant notamment des manières d'accorder plus de place à la fratrie en faisant appel, par exemple, à un système de garde. Selon le niveau de conscience des parents au sujet de cette difficulté, un peep mentionne également la possibilité de simplement la nommer, « *des fois de façon très simple, c'est-à-dire en parlant avec l'enfant [frère ou sœur] mais devant les parents* ».

Un peep relève cependant que, bien que la relation relativement proche avec la famille permette aux parents de questionner le peep au-delà de l'enfant TSA, il les réoriente généralement vers d'autres types d'aide tels que des groupes de parole pour fratrie.

Enfin, quatre peeps n'ont pas été en mesure de répondre aux questions concernant les fratries car ils ont rarement ou jamais eu l'occasion de travailler avec elles.

### Analyse

S'agissant du soutien de la fonction parentale face aux fratries, les réponses varient selon les situations rencontrées par les peeps, la moitié n'ayant pas eu l'occasion d'intervenir à ce niveau ou estimant que cela ne relève pas de leur mandat. L'autre moitié, cependant, verbalise face aux parents les difficultés observées chez les fratries ou propose aux familles de faire appel à des relais afin que parents et fratrie puissent passer plus de temps ensemble. Il arrive également que les fratries soient intégrées à une ou plusieurs séances, si la situation le demande. Certains, enfin, proposent des sorties ou des activités spécifiques avec l'ensemble de la famille.

On rencontre très peu, dans le discours des peps, les difficultés des fratries mentionnées par les auteurs ayant étudié le sujet. L'isolement, le sentiment de rejet par les parents, le besoin de se faire remarquer en adoptant des comportements difficiles sont peu mis en avant par ces professionnels. L'ambivalence des sentiments envers le frère ou la sœur TSA et un éventuel sentiment d'agressivité ne sont pas mentionnés non plus. Cela peut être dû au moment de la prise en charge, les peps n'intervenant que peu de temps après l'apparition du trouble ou l'annonce du diagnostic. Les problématiques des fratries sont donc peut-être encore minimales à cette étape de la vie familiale. Il ne s'agit cependant que d'une hypothèse, qui mériterait d'être vérifiée dans le cadre d'un travail de recherche spécifique.

## 5.2. Hypothèse 2

**Dans leur intervention auprès d'enfants TSA, les peeps procurent à la famille (parents et fratrie) différentes formes de soutien social.**

### 5.2.1. Sous-hypothèse 2.1

*Par la mise en lien avec des groupes sociaux, les peeps permettent aux parents et à la fratrie de l'enfant TSA suivi à domicile de bénéficier de soutien social informel.*

#### **Comment les peeps permettent-ils aux familles de réintégrer un réseau social ?**

Pour commencer, alors qu'un peep estime que cet isolement n'est pas une généralité, un autre relève qu'il est très présent chez les parents. Un autre encore estime que le travail diffère si les familles n'osent pas sortir à cause de leur enfant TSA ou si elles ont été isolées, rejetées par leur entourage à cause de cet enfant.

La moitié des peeps proposent aux familles un accompagnement lors de sorties régulières, qui font partie de leur quotidien. « *On travaille à domicile, mais à domicile, c'est aussi aller au parc, c'est aussi aller jouer dans le jardin, c'est aussi, des fois, aller faire des courses à la Migros avec maman* ». Un autre organise des activités annuelles, par exemple, avec les familles. En effet, un peep relève que « *dans le travail qu'on fait avec l'enfant et la famille, on va avoir l'objectif qu'il y ait la possibilité de sortir et de vivre une vie à peu près normale* ».

Pour ce qui est de la prise de contact avec des associations ou des groupes de parole, que ce soit pour les parents ou les fratries, la moitié des peeps renseigne souvent, informe les familles de l'existence de ces groupes, mais deux d'entre eux relèvent qu'il est encore souvent trop tôt pour les familles pour y adhérer. En effet, les parents craignent de stigmatiser l'enfant, d'entendre le pire au sujet du trouble dont ils ne savent pas encore comment il va évoluer.

Tous les peeps proposent de faire appel à un réseau de relève, permettant de placer l'enfant ou de le faire garder quelques heures afin que les parents bénéficient de temps pour eux. « *Ce qu'on essaie, parfois, c'est de passer le message aux parents qu'ils ont le droit, aussi, de penser à eux.* » Un peep relève d'ailleurs que, lorsque l'enfant est encore jeune, les parents ont plus besoin de se retrouver en tant que couple conjugal que de rencontrer des amis.

Deux peeps estiment que le fait de pouvoir faire appel à une forme de relève professionnelle déculpabilise les parents, leur permettant de profiter d'un moment pour eux. « *On propose toujours des histoires de relève, qui sont parfois une première étape pour se dire : Ben, tiens, quelqu'un d'autre peut s'occuper de mon enfant. Donc, je peux peut-être aller boire un verre avec une copine, je peux trouver du soutien.* » Deux peeps remarquent cependant que, parfois, les parents refusent de faire appel à une quelconque forme de relève, que ce soit pour des raisons personnelles ou culturelles. « *Des fois, on ne peut pas du tout aborder ces questions-là. Des fois, ils refusent complètement, (...) ils ne veulent pas qu'on rentre dans leur sphère privée. (...) Des fois, on n'y arrive jamais.* » Dans tous les cas, un peep précise qu'avant de proposer quoi que ce soit, il faut que le souhait soit exprimé par les parents de bénéficier d'une aide à ce niveau-là.

D'autres accompagnent les familles à un Point Rencontre<sup>1</sup>, en Maison Verte<sup>2</sup>, ou encore, à un Espace Prévention<sup>3</sup>, leur permettant d'entamer une démarche régulière auprès de ces services.

Deux peps discutent avec les parents de la manière d'expliquer à leur entourage le trouble de leur enfant. Cependant, seules les situations dans lesquelles un diagnostic a été posé permettent d'aborder cela. Un peps propose également aux parents de trouver un moyen d'exprimer leur colère face aux réactions que peuvent avoir certaines personnes face aux comportements de leur enfant. *« J'encourage un peu, aussi, à exprimer sa colère face aux gens qui font des remarques un peu faciles. De montrer que ce n'est pas facile, de s'énerver, on a aussi le droit. »* Enfin, un peps raconte qu'il lui arrive de prêter aux familles des livres explicatifs très simples permettant d'expliquer à l'entourage et à la fratrie les comportements de l'enfant TSA.

### Analyse

Pour commencer, on note qu'un peps estime que les familles sont rarement en situation d'isolement social et que celles qui rencontrent des difficultés d'intégration en raison du trouble de leur enfant sont généralement en mesure de trouver elles-mêmes des stratégies pour y faire face. Cela va à l'encontre des différentes études mentionnées dans le chapitre 2.4 concernant l'impact du trouble sur la qualité de vie des familles. En effet, on y constatait que les comportements particuliers des enfants TSA et leurs difficultés sociales engendrait un isolement des familles, un rejet de la part de l'entourage (Pelchat, Lefebvre et Levert, 2005 ; Griot et al, 2010). La majorité des peps observent cependant cette difficulté des familles à entretenir un réseau social.

Certains relèvent un refus de la part de certains parents de faire appel à des espaces-ressources ou de bénéficier d'une ou l'autre forme de soutien social. Dans tous les cas, comme pour les stratégies éducatives à adopter face à l'enfant, les peps proposent certaines choses, informent les parents sur les différentes formes de soutien existantes, mais ne peuvent en aucun cas les obliger à y faire appel. Plusieurs hypothèses peuvent être émises quant aux raisons de ce refus, notamment le sentiment de se défaire d'une responsabilité qui est la leur, provoquant un sentiment de culpabilité, ou encore le risque perçu de mettre en péril un équilibre familial déjà précaire (Devault & Fréchette, 2002). D'autres facteurs, liés à la culture d'origine de la famille, par exemple, pourraient également expliquer une telle réticence.

Quant aux types de soutien qui sont proposés aux familles, ils varient en fonction des peps, de leurs habitudes et de leur sensibilité, mais également en fonction des besoins des familles et de ce qui est acceptable pour elles.

Près de la moitié des peps interrogés proposent aux familles des systèmes de garde, leur permettant de passer régulièrement un moment en famille, en couple ou, plus rarement,

---

<sup>1</sup> Les Points Rencontres sont des espaces neutres permettant « le maintien de la relation enfants-parents en situation de séparation », notamment dans des situations conflictuelles. Une décision judiciaire en définit l'accès. ([www.vaudfamille.ch](http://www.vaudfamille.ch))

<sup>2</sup> Créées par Françoise Dolto (psychanalyste) en 1979, le concept des Maisons Vertes est d'offrir aux enfants en bas âge et à leurs parents un « lieu de rencontre et de loisirs » ([www.dolto.fr](http://www.dolto.fr)). Ces lieux ouverts permettent aux parents isolés face aux difficultés rencontrées avec leur enfant de se rencontrer et aux enfants d'y expérimenter des compétences sociales.

<sup>3</sup> Les Espaces Prévention sont des lieux regroupant de nombreux professionnels qui proposent des activités et des informations sur des thèmes de la santé et du social, notamment dans le cadre de la prévention dans la petite enfance. ([www.espace-prevention.ch](http://www.espace-prevention.ch))

entre amis<sup>1</sup>, en l'absence de l'enfant TSA. Cela permet aux parents et à la fratrie de souffler, de passer du temps ensemble, mais également d'éviter de placer l'enfant TSA dans des situations trop difficiles pour lui. Les ressources proposées sont cependant limitées et demandent un investissement financier de la part de familles qui ne peuvent pas toujours se permettre ce type de dépense. De plus, un peps évoque la difficulté à faire appel à des services spécialisés lorsque le trouble de l'enfant est plus léger – l'UAT, par exemple, accueille des enfants en situation de handicap souvent assez sévère – ou lorsque les parents ne sont pas encore dans une phase d'acceptation du trouble.

Plusieurs peps accompagnent les familles lors de certaines sorties, ou encore lorsque celles-ci commencent à fréquenter certains lieux spécialisés (Maisons Vertes, Points Rencontres). Le travail des peps ne comprend donc pas uniquement un enseignement « théorique », assis à un bureau avec des exercices spécifiques à effectuer, mais également une part d'enseignement « incidentiel », qui s'effectue dans des activités concrètes de la vie quotidienne, que ces activités aient lieu au domicile ou à l'extérieur (cf. méthode ABA, chapitre 2.2.2 sur les méthodes d'intervention).

Quant aux associations et aux groupes de parole, leur existence est souvent mentionnée aux familles mais les peps observent généralement une certaine réticence de la part des parents à faire ce genre de démarche. En effet, les enfants suivis dans le cadre du SEI sont très jeunes et, si le diagnostic de TSA est posé, il ne l'est généralement que depuis peu. Adhérer à une association ou à un groupe de parole semble trop difficile pour ces parents qui sont encore dans la phase d'acceptation du handicap de leur enfant. De plus, l'avenir étant encore très incertain, ils redoutent l'image du handicap que pourraient leur renvoyer les familles rencontrées. Ces hypothèses sont cependant émises par les professionnels et pourraient être vérifiées auprès des familles elles-mêmes dans le cadre d'un travail ultérieur.

Bien qu'une partie importante du travail des peps consiste à sortir avec l'enfant, à accompagner les familles lors d'activités à l'extérieur du domicile, la priorité est accordée, par les peps, à la recherche d'un système de garde adapté aux besoins et possibilité des familles.

Deux peps mentionnent la possibilité de proposer aux parents un soutien dans leur manière d'exprimer à leur entourage le trouble de leur enfant, leurs difficultés à y faire face et l'ensemble des choses qui sont mises en place pour l'aider. En effet, on sait que le regard des autres peut être très dur lorsqu'un enfant d'apparence « normale » se conduit de manière très inadéquate en société. Les parents apprennent ainsi à réagir aux remarques et aux regards de l'entourage et des personnes qui exprimeraient leur désapprobation sans savoir de quoi souffre l'enfant.

Enfin, un peps relève la différence entre les familles qui s'isolent d'elles-mêmes et celles qui sont rejetées par leur entourage. Le soutien offert ne sera alors pas le même et ne sera certainement pas reçu de la même manière dans ces deux situations. Cette question n'a pas été approfondie dans le cadre de ce travail, mais pourrait l'être à l'avenir dans le cadre d'une recherche qui s'effectuerait auprès des familles et qui tendrait à comprendre leurs besoins, par exemple.

---

<sup>1</sup> Les peps notent un besoin accru de se retrouver en tant que couple conjugal (et non seulement parental) ou en famille, mais pas forcément avec les amis. Cela est peut-être propre à l'âge de l'enfant et au moment de l'intervention du SEI, les besoins des parents et de la famille étant susceptibles de se modifier au cours du temps et de l'évolution de la situation.

### 5.2.2. Sous-hypothèse 2.2

*Les peps procurent aux familles d'enfants TSA du soutien social formel sous la forme de soutien matériel, informatif, émotionnel et d'estime.*

#### **Quelle aide financière ou matérielle est-elle proposée aux familles ?**

En aucun cas le SEI ne fournit-il directement une aide financière ou matérielle. Un peps exprime avoir occasionnellement accompagné les parents dans des démarches administratives simples, mais cela reste exceptionnel et ne doit pas prendre le dessus sur l'intervention auprès de l'enfant.

Dans les situations dans lesquelles les Besoins Spéciaux de la Petite Enfance (BSPE)<sup>1</sup> ne sont pas encore intervenus, tous les peps font systématiquement appel à eux. Ils prennent alors contact avec ces assistants sociaux, les informant de la situation de la famille. C'est ensuite aux parents de faire les démarches pour bénéficier d'un éventuel soutien financier. Ce soutien peut servir à financer une garderie, par exemple, ou du matériel adapté mais onéreux (chaises Tripp Trapp, par exemple). Un peps relève que certains parents refusent de faire les démarches et émet l'hypothèse que cela reviendrait à accepter les difficultés de l'enfant.

En ce qui concerne les jeux ou le matériel amené par les peps pour les séances, la moitié d'entre eux prête régulièrement certains jeux d'une semaine à l'autre. Selon un peps, cela permet à l'enfant de s'en servir de manière plus régulière et d'entraîner ainsi certaines compétences durant la semaine. Un autre exprime cependant sa réticence à prêter des jeux, en raison de leur fragilité et parce qu'ils peuvent servir pour des séances avec d'autres enfants.

Quant aux peps travaillant en région lausannoise (deux sur les six peps interrogés), ils font régulièrement appel à Solidarité Jouets afin d'obtenir des dons pour les familles en situation économique difficile. Un autre peps propose aux parents d'emprunter des jeux en ludothèque, mais remarque que peu font cette démarche.

Enfin, un peps mentionne la possibilité de faire l'intermédiaire entre deux familles afin de transmettre, par exemple, des vêtements trop petits pour un enfant à une famille dans le besoin. Il ajoute cependant la difficulté à maintenir une relation professionnelle et l'impact que peut avoir un tel comportement sur cette relation. *« On doit faire très attention, nous aussi, à notre position, parce que, le domicile, ce n'est pas simple du tout, pour rester à notre place de professionnel. On est très proche, dans la famille, mais on ne doit pas être trop proche. Ça nous empêche de faire du bon travail. Ça nous empêche d'avoir un regard aussi neutre que possible, de pouvoir se dire certaines choses... C'est un exercice périlleux. »*

#### Analyse

Aucun SEI ne propose directement un soutien de type financier ou matériel ; cependant, tous les peps interrogés ont mentionné les Besoins spéciaux de la petite enfance (BSPE), dont ils informent les parents de l'existence assez rapidement au début de leur intervention. Ce service propose un soutien financier pour les familles dans le besoin. Les peps prennent généralement contact avec les assistants sociaux des BSPE pour les informer de la situation des familles suivies, mais c'est ensuite aux familles elles-mêmes d'effectuer les démarches afin de bénéficier d'un soutien. Comme il a été mentionné plus haut, les peps proposent, suggèrent, informent de l'existence de certains services et peuvent, à la demande des

<sup>1</sup> Les assistants sociaux des Besoins Spéciaux de la Petite Enfance (dépendant de Pro Infirmis Vaud) conseillent, informent et accompagnent les parents d'enfants de 0 à 7 ans présentant un trouble du développement ou une déficience. Ils offrent un soutien dans les démarches administratives et coordonnent les différents services. ([www.vaudfamille.ch](http://www.vaudfamille.ch))



parents, les accompagner dans les démarches – mais aucune aide, quelle qu'elle soit, n'est imposée.

Plusieurs peps ont affirmé faire appel régulièrement à Solidarité Jouets afin de bénéficier de dons de jouets et de jeux pour des familles en difficulté. Cette demande de dons doit être effectuée par les professionnels, mais certains élaborent, en collaboration avec les parents, une liste des jeux souhaités pour l'enfant, afin qu'ils participent tout de même à la démarche. Ce genre de service n'existe cependant que dans la région de Lausanne, et tous les peps ne peuvent donc pas en faire profiter les familles suivies.

Les peps amènent généralement du matériel ludique ou pédagogique pour leurs séances et peuvent, parfois, laisser une partie de ce matériel à la famille afin que l'enfant puisse s'en servir également durant la semaine.

Enfin, un peps a mentionné avoir occasionnellement fait un lien entre deux parents, la première se débarrassant de vêtements de bébé dont elle n'avait plus besoin et la deuxième qui se trouvait dans une situation financière difficile et qui peinait à investir son bébé, l'aîné, suivi par le SEI, accaparant toute l'attention en raison de ses difficultés. Ce même peps a cependant également évoqué l'importance de maintenir des relations professionnelles, le prêt ou le don d'argent ou d'objets pouvant influencer la qualité de la relation. Eudes (2010) mentionne d'ailleurs la particularité du contexte même, le fait d'intervenir à domicile ayant inévitablement une incidence sur la relation qu'entretiennent professionnels et usagers.

Le soutien offert aux familles n'est donc pas directement financier ou matériel, mais plutôt de nature informative, bien qu'il puisse s'agir parfois d'un accompagnement dans certaines démarches administratives.

### **De quelle manière l'information circule-t-elle entre famille et professionnels ? De quel genre d'information s'agit-il ?**

Les peps relèvent des situations très différentes d'une famille à l'autre ; pour la majorité, les échanges se font parfois tout naturellement durant les séances alors qu'un peps relate qu'il lui faut parfois se montrer très rigoureux et mettre en place un moment formellement consacré à un échange sur le déroulement de la séance.

Divers types d'information sont échangés durant les séances, concernant notamment l'enfant et son développement (cf. hypothèse 1, question 1). « *Tout est source d'info, pour nous.* » Un peps relève cependant peu de questionnement des parents concernant le trouble et émet l'hypothèse qu'étant encore sous le choc de l'annonce du handicap, les parents craignent les réponses qu'ils risquent de recevoir. Un autre relève cependant beaucoup de questions très spécifiques par rapport à une situation précise rencontrée avec l'enfant. Pour un autre, les parents questionnent beaucoup avec des « pourquoi », cherchant alors des hypothèses de compréhension. Enfin, un peps estime que le questionnement commun des parents et du professionnel leur permet de chercher ensemble des réponses ou des hypothèses de compréhension.

Le contact entre deux séances est souvent maintenu entre parents et peps, ceux-ci recherchant généralement différents canaux pour partager toutes sortes d'informations avec les familles : SMS, emails, téléphone, courrier... « *Ça va de l'organisation de l'agenda au lien qu'on garde à travers de petites lettres, des petites choses comme ça, au projet, parce qu'il faut m'envoyer des photos ou je ne sais quoi.* » Il est important, pour les peps, de faire preuve d'une grande clarté envers les parents, d'une transparence concernant tout acte posé durant la semaine (téléphone avec un médecin, observation de l'enfant en garderie...) (3/6). « *Il y a une clarté dans ce qui se fait de ma part qui est absolue. (...) S'il y a quelque chose d'important, [les parents] vont me le transmettre.* »

Certaines périodes sont identifiées par un peps comme étant source d'échanges plus soutenus d'informations. « *Il y a, parfois, des histoires financières, mais il y a surtout le*

*moment où on va chercher, avec les parents, une place en garderie ou en crèche. Et puis, il y a la grande étape de la scolarisation.* » Un peps évoque la possibilité, à ces moments-là, de prévoir des moments consacré à la discussion avec les parents.

Quant aux fratries, un peps évoque que la plupart sont plus jeunes et donc pas encore en mesure de poser des questions, alors que quatre autres ne les rencontrent pas car elles sont absentes pendant les séances. Un peps, cependant, estime rencontrer étonnamment peu de questions de fratries alors qu'un autre en rencontre régulièrement, parfois relayées par les parents. « *Parfois, c'est les parents qui nous disent : Comment j'explique à son frère ce qu'il a ?* » Un peps, enfin, exprime l'importance de pouvoir passer le relai en cas de doute, mentionnant l'importance du réseau dans ces situations délicates.

### Analyse

Nous l'avons vu dans la partie théorique, la communication entre parents et professionnels est indispensable à une collaboration efficace et une prise en charge cohérente, cela ayant des répercussions bénéfiques sur l'intégration sociale de l'enfant (Detraux & Di Duca, 2006 ; Du Bled, 2003). De plus, le besoin d'information a été identifié par Squillaci & Lanners (2009) comme étant le besoin prioritaire des parents d'enfants autistes, leur permettant de retrouver une forme de pouvoir quant à la prise en charge de leur enfant et de participer activement aux prises de décisions le concernant.

Les peps se disent généralement très satisfaits de la manière dont l'information circule entre famille et professionnels. En effet, la plupart ne perçoivent pas de difficultés de la part des familles à transmettre les informations concernant leur enfant, de semaine en semaine. Des échanges réguliers ont lieu, non seulement durant les séances hebdomadaires mais également durant la semaine, par le biais de divers medias (téléphone, SMS, email...).

Un seul peps semble éprouver régulièrement de la difficulté à échanger avec les familles, qui profitent de son intervention pour faire d'autres activités administratives, par exemple, et de montrent donc peu disponibles pour discuter de la séance. Dans ce type de situations, le peps propose un cadre plus stricte, avec un moment de discussion plus formel prévu en fin de séance.

Quant à l'information qui est transmise lors de ces échanges, elle est très variable, allant d'informations concernant directement l'enfant, son développement, sa prise en charge, des événements marquants ayant eu lieu dans son environnement, jusqu'à des questions d'organisation, de rendez-vous, ou encore la transmission de photos pour l'élaboration d'outils de travail spécifiques, etc. Peu de peps se voient questionnés directement au sujet du trouble (ses possibilités d'évolution, par exemple), que ce questionnement provienne des parents ou de la fratrie. Pour ce qui est des parents, un peps émet l'hypothèse qu'ils ne posent pas de questions car ils redoutent les réponses. Quant aux fratries, comme il a déjà été mentionné plus haut, les peps sont très peu en lien avec celles-ci.

Le soutien informatif apparaît comme la forme la plus présente de soutien social dans le travail effectué par les peps auprès des parents. Cela est peut-être dû au fait qu'ils interviennent à un moment-clé de l'histoire du trouble de l'enfant, très proche de l'annonce du handicap, et durant lequel un grand nombre d'éléments nouveaux se mettent en place pour ces familles : De quoi souffre mon enfant ? Comment puis-je l'aider ? Qu'est-ce qui existe en termes de services adaptés à notre situation ? La proximité du peps, de par le lieu et la fréquence de l'intervention, en fait l'interlocuteur privilégié des familles en ce qui concerne toutes ces questions.

## **Quels sont les sentiments identifiés chez les familles des enfants TSA ? Comment les peeps composent-ils avec ces sentiments dans leur intervention ?**

Les sentiments identifiés par les peeps chez les parents d'enfants TSA sont majoritairement négatifs : une grande détresse, une souffrance, une tristesse, une incompréhension, une angoisse face à l'inconnu sont cités. Deux disent également être confrontés à un grand découragement au début de leur intervention. Enfin, un peep mentionne la colère contre les professionnels qui n'ont pas identifié le trouble chez l'enfant, alors même que les parents étaient en attente de réponses claires de leur part. Un autre évoque la possibilité que le peep soit perçu comme le mauvais objet, car il représente le trouble de l'enfant.

Le sentiment de culpabilité est, lui aussi, très présent. « *Beaucoup de culpabilité parce que ce sont des parents qui sont poussés à bout par leur enfant, régulièrement, donc qui ont régulièrement envie de le jeter par la fenêtre.* » Il est mentionné que certaines périodes réactivent ce sentiment de culpabilité, comme l'exclusion de l'enfant d'une garderie en raison de son trouble. Certains parents gardent d'ailleurs toujours quelque chose de cet ordre, quoi que puissent faire ou dire les professionnels pour les rassurer.

La moitié des peeps raconte qu'ils entendent, reconnaissent la souffrance des parents. Deux peeps disent accueillir les émotions et rassurer les parents quant à leur bien-fondé. Deux d'entre eux verbalisent les émotions qui ne seraient pas nommées et l'un relate qu'il lui arrive également de nommer ses propres sentiments face à une situation. Un peep ajoute cependant : « *on n'est pas là pour faire leur thérapie, aux parents* ».

Afin de les aider à faire face au sentiment de culpabilité, les peeps déchargent les parents de la responsabilité du trouble en expliquant ce qu'ils savent de ses causes. Un peep évoque la possibilité d'accompagner les parents chez le médecin qui a posé le diagnostic, par exemple, afin de lui poser des questions plus approfondies sur le trouble et, notamment, sur ses causes.

Certains proposent aux parents d'intégrer un groupe de parole afin de pouvoir déposer leurs sentiments. Une thérapie personnelle est considérée comme plus délicate à proposer, mais il est possible d'en discuter si la situation semble trop insoutenable pour le parent. Un peep préfère par ailleurs renvoyer la situation au réseau afin d'appuyer ce genre de suggestion.

Enfin, un peep évoque la possibilité de souligner, face aux parents, les qualités de l'enfant TSA : « *oui, c'est vrai, il a des difficultés qui se marquent, mais ça reste un enfant adorable. Je le trouve adorable, ce gamin, il est chou comme tout (...) OK, il est autiste. Mais c'est avant tout un enfant, un enfant qui est adorable, qui est joueur, qui a aussi tous ces aspects* ».

Un peep relève cependant également un « *potentiel d'énergie et une capacité à rebondir qui est assez étonnante* » chez certains de ces parents d'enfants TSA.

Quant aux fratries, leurs sentiments dépendent, selon un peep, de leur âge, de comment les parents accueillent le handicap, de comment ils l'ont mis en mots et de ce que l'enfant peut s'autoriser à montrer ou pas. Un peep perçoit généralement chez les fratries une inquiétude vis-à-vis du frère ou de la sœur TSA. Pour lui, il s'agit souvent d'enfants suradaptés, parentifiés ; pour un autre peep, cependant, ce n'est pas une généralité. Enfin, un peep relève que les fratries d'enfants en difficulté sont généralement des enfants qui prennent beaucoup de place dans les interactions, font beaucoup de bruit, se font remarquer.

### Analyse

Dans le cadre d'une intervention à domicile, les professionnels sont confrontés à une ambiance particulière, les sentiments des usagers n'étant pas filtrés par le cadre d'un bureau

ou d'un espace professionnel extérieur à leur intimité (Scelles, 2010). Ils sont donc les mieux placés pour percevoir les sentiments que peuvent ressentir, au quotidien, les familles des enfants suivis. Cependant, dans le cadre de cette analyse, il faut se rappeler que les sentiments décrits ci-dessus sont ceux que les peps perçoivent chez ces familles et non ceux décrits par les familles elles-mêmes.

Les sentiments perçus par les peps chez les **parents** des enfants TSA sont le plus souvent négatifs (tristesse, angoisse, désarroi, souffrance, détresse, découragement, colère, culpabilité...). Face à ces sentiments, les peps effectuent un soutien par le biais de la discussion, notamment en verbalisant les sentiments qui ne sont pas exprimés par des mots, en les accueillant, en rassurant les parents quant au bien-fondé de ce qu'ils ressentent. Certains réorientent également ceux pour qui la situation semble particulièrement difficile à supporter auprès d'autres services, qu'il s'agisse de proposer de faire appel à un thérapeute ou de rejoindre un groupe de parole, par exemple.

L'impuissance décrite par certains auteurs n'est pas souvent identifiée telle quelle par les peps interrogés. Cependant, on ressent, au travers des interviews, le besoin de redonner une place aux parents, de leur permettre de réinvestir leur rôle en leur proposant des outils pour entrer en relation avec leur enfant. Les peps ne relèvent pas un sentiment d'impuissance chez les parents. Cela est cependant contradictoire avec le soutien qu'ils leur offrent en valorisant leurs compétences afin de leur permettre d'investir ou de réinvestir leur fonction parentale. Bien que ce sentiment d'impuissance ne soit pas nommé ainsi, plusieurs peps relatent des situations dans lesquelles les parents ont baissé les bras dans la relation avec leur enfant TSA ou ont renoncé à plusieurs choses éducatives de base. Le sentiment de découragement est, par ailleurs, mentionné une fois, et il semble évident qu'un tel sentiment apparaît lorsqu'un individu se sent impuissant face à une situation perçue comme étant trop difficilement surmontable. Il est probable que cette impuissance diminue grâce à l'intervention des peps et au soutien qu'ils procurent aux parents, mais il ne fait aucun doute qu'elle apparaît bien souvent dans ces familles.

Le sentiment de découragement est, lui aussi, rarement identifié – mais, comme pour l'impuissance, il se peut que le simple fait d'une intervention professionnelle, d'un soutien de la fonction parentale, permette de contrer ce sentiment, de redonner espoir aux parents qui ne pensaient plus pouvoir entrer en relation avec leur enfant.

Quant à la culpabilité, qui est rencontrée dans beaucoup de situations vécues par les peps, les professionnels peuvent expliquer ce qu'ils savent du trouble, le fait que ses causes ne sont pas liées à une mauvaise éducation ou à un défaut héréditaire. Si la culpabilité est tenace, certains préfèrent envoyer les parents auprès du médecin qui a posé le diagnostic, quitte à les y accompagner, afin qu'ils puissent demander davantage d'informations concernant les TSA. Le diagnostic est alors essentiel afin de pouvoir expliquer le trouble et soulager les parents.

Aucun peps ne mentionne la colère envers l'enfant TSA, mais certains reconnaissent que ces situations sont souvent source de violence ou d'agressivité de la part de parents épuisés, exaspérés face aux comportements de leur enfant. C'est pourquoi, dans le cadre du soutien de la fonction parentale, certains mettent l'accent sur l'importance de montrer les attitudes à adopter en cas de crise de l'enfant, voire même de reprendre, par la suite, avec les parents, afin de bien expliquer le sens et la fonction des actes posés. Par exemple, un peps relate des situations dans lesquelles il a dû contenir physiquement un enfant en crise ; suite à ces événements, qui ont eu lieu sous les yeux des parents, il a ensuite pu expliquer ses gestes, insistant sur le fait qu'il fallait protéger l'enfant en le contenant et non lui faire mal. La limite entre contenance et maltraitance étant, parfois, bien vite franchie.

Plusieurs relèvent, ici encore, l'importance de donner un sens aux comportements que les parents observent chez leur enfant, d'où l'importance qu'un diagnostic soit établi rapidement. Un peps donne pour exemple une mère qui avait perçu depuis longtemps les difficultés de son enfant mais que les médecins n'avaient pas prise au sérieux. Lorsque le diagnostic de

TSA a finalement été posé, il a été vécu comme un soulagement car il permettait d'expliquer, de donner un sens à ce que la famille vivait avec cet enfant particulier. La difficulté des professionnels à poser un diagnostic de TSA peut s'expliquer de différentes manières, comme nous l'avons vu dans la partie théorique de ce travail. Cependant, plusieurs auteurs mettent en avant des signes précoces permettant d'identifier rapidement le risque que l'enfant présente un trouble autistique, cela permettant non seulement de soulager les parents quant à leur responsabilité dans les comportements de l'enfant, mais également d'offrir une prise en charge spécifique de manière plus précoce, de façon à augmenter les possibilités de développement de l'enfant. Certains auteurs insistent également sur la prise en compte des observations des parents dans l'évaluation du développement de l'enfant – ce qui semble d'ailleurs bien fonctionner dans le cadre du SEI.

Cependant, deux peps relèvent également des sentiments positifs observés chez ces parents, ainsi qu'une capacité à rebondir et à voir le bon côté des choses, à se concentrer sur les progrès de l'enfant et sur ses aptitudes.

Le soutien procuré par les peps qui se trouvent face à cette kyrielle de sentiments, d'émotions, relève donc en grande partie de soutien informatif et d'estime. Ils informent, par le biais de discussions, des services existants qui pourraient offrir une autre forme de soutien ; ils revalorisent les parents en mettant en avant leurs compétences, en les soutenant dans leurs actions, en les requalifiant. Nous avons vu que le soutien émotionnel consiste à exprimer ses affects positifs envers une personne ; cette forme de soutien peut donc apparaître chez le peps, mais le cadre d'intervention rend cet exercice périlleux, la relation professionnelle pouvant rapidement glisser vers une relation plus intime et la distance requise pour une intervention adéquate peut être mise en danger.

Enfin, pour ce qui est des sentiments identifiés chez les **fratries**, un peps perçoit une souffrance qui s'exprime au travers de la révolte, alors qu'une autre confirme l'image d'une fratrie sur-adaptée, parentifiée. Ces descriptions, bien qu'elles ne puissent pas être considérées comme représentatives en raison du peu de données disponibles, correspondent à la description faite par Cappe et al (2009), Griot et al (2010) et Scelles (2010).

## 6. Synthèse

---

### 6.1. Vérification des hypothèses

*Sous-hypothèse 1.1 : La prise en charge offerte par les peps est basée sur des méthodes permettant d'inclure la famille (parents et fratrie) dans l'intervention auprès de l'enfant TSA.*

Comme nous l'avons vu dans le cadre théorique concernant l'intervention à domicile, une des particularités de ce type de prise en charge est de contraindre les professionnels à prendre en compte le contexte de vie dans lequel évolue l'enfant, qu'il s'agisse de son environnement physique (lieu de domicile, appartement ou maison, aménagement...) ou social (présence de la famille, d'invités éventuels...). Les professionnels du SEI organisent d'ailleurs leurs séances hebdomadaires de manière à y faire participer les parents. Cela permet de les inclure dans la prise en charge et d'élaborer un projet en partenariat avec eux. Les parents sont considérés par les peps comme étant pleinement acteurs de l'évaluation de la problématique de l'enfant, car ils le connaissent mieux que quiconque. Leurs observations, leurs besoins et leurs attentes sont donc pris en compte dans l'intervention.

Quant aux méthodes d'intervention propres à la prise en charge d'enfants TSA, telles que l'ABA, TEACCH ou les PECS, les peps ne s'en servent pas telles quelles ; ils s'en inspirent toutefois largement, se servant notamment beaucoup d'outils tels que les pictogrammes afin de faciliter et développer la communication chez l'enfant. De plus, leur connaissance des problématiques de l'enfant leur permet de baser leur intervention sur des techniques spécifiques liées directement aux besoins de l'enfant, à ses capacités et aux possibilités offertes par son environnement physique et familial.

On constate également que la collaboration avec les parents peut être assimilée à des concepts préconisés par plusieurs méthodes spécifiques à l'autisme et reconnues comme étant fiables. En effet, dans la méthode TEACCH, les parents sont consultés au sujet de leur enfant, ils sont considérés comme experts de leur situation et amènent des informations essentielles aux professionnels ; dans l'ABA, on initie les parents à la méthode en leur transmettant des éléments de prise en charge afin qu'ils puissent, eux aussi, intervenir auprès de leur enfant, en cohérence avec l'intervention professionnelle. Ces deux aspects de l'implication des parents dans la prise en charge de leur enfant apparaissent dans le travail effectué, à domicile, par les peps.

En ce qui concerne les fratries, cependant, elles sont très peu présentes et, si les peps ne peuvent pas ignorer leur existence, elles ne sont que rarement intégrées à la prise en charge de l'enfant TSA. Cette sous-hypothèse est donc en partie infirmée ; ce point servant de base pour l'élaboration d'une piste de travail, il sera repris à la fin de ce travail, dans la partie consacrée à la discussion.

*Sous-hypothèse 1.2 : Dans le cadre de leur intervention à domicile auprès d'enfants TSA, les peps effectuent un travail de soutien de la fonction parentale, permettant ainsi de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie de la famille.*

Les peps effectuent auprès des parents un important travail de soutien de la fonction parentale, leur proposant des outils adaptés à leur situation afin de leur permettre de gérer les difficultés liées au trouble de leur enfant (comportements-défis, crises, comportements socialement inadéquats...). Ils n'observent cependant que très peu les interactions entre parent et enfant TSA, ce qui semble nécessaire si l'on souhaite offrir une prise en charge tenant compte de la famille dans son ensemble. En effet, le fait d'intégrer de manière si importante les parents dans un partenariat avec le professionnel ne permet pas de les prendre en compte comme membres du système familial à part entière. Il a cependant été démontré que la participation des parents à la prise en charge de leur enfant a des effets

bénéfiques sur leur qualité de vie ainsi que sur le développement de l'enfant ; il revient donc aux peps de définir de quelle manière ces deux aspects de l'intervention peuvent être conservés. On peut imaginer, par exemple, procéder par étapes : le professionnel débiterait l'intervention en observant l'enfant depuis son seul point de vue, prenant en compte les interactions avec les parents et les autres membres de la famille, et, dans un deuxième temps, les parents seraient intégrés à une démarche d'évaluation de la situation et de prise en charge de l'enfant.

Le soutien de la fonction parentale face aux fratries, quant à elle, ne relève pas du mandat du SEI, selon les peps. Ils n'interviennent donc qu'exceptionnellement à ce niveau-là, se contentant généralement d'amener à la conscience des parents certaines difficultés qu'ils observent chez les fratries. Tout comme l'intégration des fratries dans l'intervention, ce point sera abordé dans la discussion. Notons seulement ici qu'il peut s'avérer important de visiter les possibilités de prise en charge des fratries d'enfants TSA dans le canton de Vaud.

**Hypothèse 1 : L'intervention à domicile requiert de la part des peps d'inclure la famille (parents et fratrie) dans la prise en charge de l'enfant TSA. L'évaluation de la problématique et des compétences de l'enfant ainsi que l'élaboration d'un projet individualisé se font donc en partenariat avec la famille. Celle-ci participe ensuite à l'intervention proprement dite, qui prend appui sur des méthodes spécifiques adaptées au trouble et au contexte d'intervention. Les professionnels prennent ainsi en compte l'environnement (physique et social) naturel de l'enfant dans sa prise en charge.**

L'intervention des peps vise à améliorer non seulement les compétences (sociales, de communication...) de l'enfant mais également à améliorer la qualité de vie de l'ensemble de la famille. C'est pourquoi les besoins des parents de l'enfant suivi sont constamment pris en compte, dans toute intervention. Cependant, on constate que les fratries ne sont que rarement intégrées à l'intervention et que leurs besoins sont donc moins pris en compte. Elles sont peu présentes durant les séances et ne participent pas à l'ensemble des étapes de l'intervention (évaluation, projet, prise en charge de l'enfant TSA).

Cette première hypothèse est donc en partie confirmée, les peps prenant effectivement en considération l'environnement de l'enfant dans leur intervention. Ils considèrent cependant, dans la plupart des cas, que les fratries n'ont pas leur place, ou occupent une place moindre, dans cet environnement. L'importance de prendre en compte les fratries, que ce soit pour leur propre bien-être, celui de l'enfant TSA ou celui de l'ensemble de la famille, sera toutefois discuté en dernière partie de ce travail.

*Sous-hypothèse 2.1 : Par la mise en lien avec des groupes sociaux, les peps permettent aux parents et à la fratrie de l'enfant TSA suivi à domicile de bénéficier de soutien social informel.*

En ce qui concerne le soutien social informel, il apparaît que les peps orientent effectivement les familles auprès de services de soutien (associations, groupes de paroles, services de garde...) ou les accompagnent dans des démarches d'explication du trouble à l'entourage. Ce soutien est cependant de nature purement informative. Il revient ensuite aux familles, et plus spécifiquement aux parents, de prendre contact avec les services ou les personnes susceptibles de leur fournir ce type de soutien. Lorsque les peps accompagnent les parents dans des démarches de recherche d'un système de garde, ils leur apportent toutefois une forme de soutien informel. Ce besoin en gardiennage étant particulièrement marqué chez les familles d'enfants TSA, il s'agit d'un soutien important apporté par les peps.

Les professionnels interrogés relèvent cependant l'importance d'accompagner les familles dans des démarches d'ouverture vers l'extérieur ; qu'il s'agisse d'organiser des sorties, d'accompagner des familles en commissions ou de les aider à trouver les mots justes pour faire comprendre à leur entourage les difficultés qu'ils vivent avec leur enfant, les peps recourent à des moyens variés permettant, dans le meilleur des cas, que l'enfant et sa famille puissent accéder à un mode de vie correspondant à leurs besoins, notamment sociaux. Nous le verrons cependant plus bas, les différentes formes de soutien social formel ou informel ne se distinguent pas toujours, dans la pratique des peps.

*Sous-hypothèse 2.2 : Les peps procurent aux familles d'enfants TSA du soutien social formel sous la forme de soutien matériel, informatif, émotionnel et d'estime.*

En ce qui concerne le soutien matériel ou financier, les peps réorientent les parents auprès des BSPE. Les peps intervenant dans la région de Lausanne peuvent cependant offrir aux parents des jeux et des jouets provenant de dons de Solidarité Jouets. Pour ce qui est du prêt de matériel, les peps semblent tout à fait enclins à laisser certains jeux dans les familles d'une semaine à l'autre, à certaines conditions (il ne faut pas que le matériel manque à un autre enfant ou qu'il risque de revenir trop abîmé, par exemple). Il n'est donc pas du ressort du SEI de procurer aux familles un soutien matériel ou financier direct, mais ce soutien est toujours amené, bien qu'il prenne des formes différentes.

Le soutien informatif est une des principales formes de soutien offertes par les peps aux familles des enfants TSA, qu'il s'agisse de renseignements concernant l'évolution de l'enfant suivi, ses difficultés et capacités, ou de redirection auprès d'autres services. Cette forme de soutien est présente tout au long de l'intervention.

Pour ce qui est du soutien émotionnel, les peps sont directement confrontés aux émotions des parents lors de leurs séances (un peu moins à celles des fratries) et doivent donc mettre en place des stratégies pour pouvoir les accueillir de manière adéquate. Ces stratégies sont diverses, certains préférant même rediriger les parents auprès d'un service qui leur semble plus adapté. Pour ce qui est des émotions des fratries, les peps n'y sont pas souvent confrontés et, lorsque c'est le cas, ces émotions ou difficultés sont le plus souvent rapportées par les parents.

Enfin, le soutien d'estime procuré aux parents rejoint le soutien de la fonction parentale, les peps mettant l'accent sur leurs compétences pour les renforcer et requalifier les parents dans leurs compétences éducatives.



**Hypothèse 2 : Dans leur intervention auprès d'enfants TSA, les peps procurent à la famille (parents et fratrie) différentes formes de soutien social.**

Les peps procurent, effectivement, du soutien social formel et informel aux parents des enfants suivis, bien que toutes les formes de soutien ne puissent être fournies directement par eux. Pour ce qui est des fratries, tout comme pour la première hypothèse, elle est rarement intégrée à la démarche de soutien et n'en bénéficie donc pas – ou, du moins, par directement. En effet, on peut supposer que le soutien offert aux parents leur permette d'accorder plus de temps et d'être plus disponible mentalement pour les fratries. Ce point est d'ailleurs mentionné à quelques reprises par les peps, notamment en ce qui concerne le soutien informel : des parents qui peuvent faire appel à un système de garde peuvent, en effet, profiter de passer des moments de meilleure qualité avec la fratrie. Il s'agit là d'une hypothèse supplémentaire qu'il conviendrait d'explorer dans le cadre du SEI ou d'un travail de recherche futur.

Cette deuxième hypothèse est donc en grande partie confirmée, bien que les fratries ne profitent pas d'un soutien aussi important que les parents. De plus, les différentes formes de soutien sont parfois détournées (le soutien financier, par exemple, qui n'est pas fourni directement par les peps mais passe par l'information de l'existence des BSPE).

## 6.2. Limites de la recherche et difficultés rencontrées

Tout travail de recherche comporte des limites. Dans celui-ci, la pertinence de la méthode utilisée peut être discutée. En effet, la recherche n'a pas pris en compte les opinions des principaux intéressés : les familles. Ayant comme échantillon de recherche uniquement des professionnels, seules leurs représentations des besoins des familles ont été prises en compte. De plus, le petit nombre d'entretiens effectués (six) ne permet certainement pas de généraliser les propos recueillis, ceux-ci s'étant d'ailleurs souvent avérés opposés. Par exemple, on note des différences notoires dans le travail effectué avec les fratries, d'un peps à un autre.

Cependant, les entretiens avec ces professionnels m'ont permis de mettre en avant leurs pratiques d'intervenants à domicile. On peut également me reprocher de ne pas avoir effectué d'observation de ces pratiques – le fait d'avoir pris en compte uniquement les représentations des peps m'a permis de révéler ce vers quoi ils tendent, si ce n'est exactement ce qu'il se déroule lors des séances avec l'enfant TSA et sa famille.

Enfin, le contexte dans lequel évoluent les peps n'a pas été pris en compte (appartenance à un SEI, parcours professionnel...). Cela aurait été difficile, étant donné le petit nombre de peps interrogés – une étude plus large, avec des données provenant de tous les peps, par exemple, aurait pu mettre en avant certaines spécificités.

En ce qui concerne les résultats de la recherche, je me suis rendue compte durant la rédaction de l'analyse que certains éléments importants n'ont pas été pris en compte lorsque j'ai mené les entretiens. Par exemple, alors que mon travail était axé sur les enfants avec un TSA, la plupart des peps m'ont parlé d'enfants autistes. Il n'a jamais été fait mention d'un trouble désintégratif, par exemple, alors que ces troubles demandent sans aucun doute une prise en charge tout aussi spécifique. Peut-être les peps n'ont-ils jamais eu de suivi d'enfants présentant un tel trouble, mais la question aurait mérité d'être posée.

De même, je n'ai pas pris en compte, dans l'élaboration de ma grille d'entretien, du moment de l'intervention, soit très tôt dans le développement de l'enfant, souvent peu après l'annonce du handicap. Un minimum de notions concernant une telle annonce auraient pu être développées dans la partie théorique, afin que je puisse mener les entretiens de manière plus pertinente encore.

Enfin, nous avons vu que les difficultés éprouvées par fratries dépendent d'un grand nombre de facteurs, à prendre en compte dans toute intervention, quelle qu'elle soit. Ces facteurs n'ont pas été développés non plus dans le cadre théorique mais, bien que les peps aient parfois mentionné la différence entre fratrie plus jeune et plus âgée, par exemple, ils ne semblent pas considérés dans leur intervention.

Pour ce qui est des difficultés rencontrées, la principale a été le respect des délais. En effet, alors que j'avais planifié mon travail de manière à pouvoir en rendre la version finale en octobre 2011, j'ai très rapidement pris du retard dans ce planning.

Une plus grande rigueur dans le choix de mes lectures, par exemple, m'aurait sans doute permis de terminer mon travail dans les délais. En effet, de nature curieuse et très intéressée par la problématique de l'autisme et de l'intervention à domicile, j'ai perdu plusieurs journées à parcourir des ouvrages qui m'intéressaient et à tenter de les intégrer à mon travail, souvent en vain.

Une autre difficulté a été de concilier la fin de ma formation avec le début de ma vie professionnelle : terminant ma formation d'éducatrice sociale par un semestre de stage à plein temps, j'ai eu très rapidement envie d'entrer pleinement dans le monde du travail, laissant un peu de côté la rédaction de mon travail de Bachelor. Il est difficile, en tant que jeune éducatrice, de ne pas se laisser entraîner dans le quotidien d'une profession qui demande un investissement particulier.

## 7. Conclusion

---

Afin de clore ce travail, revenons à la question de départ : **Comment les familles sont-elles soutenues dans la prise en charge à domicile d'enfants avec un TSA ?**

Tout au long du développement, des éléments théoriques en lien avec cette question ont été abordés. Les différents concepts développés m'ont permis d'élaborer des hypothèses de recherche, qui ont ensuite été vérifiées dans le cadre d'entretiens individuels avec six peps travaillant au sein des trois SEI du canton de Vaud.

De manière générale, nous avons pu constater, de la part des professionnels intervenant au domicile des enfants TSA, un important travail de soutien effectué auprès des parents de ces enfants. Ce soutien est cependant moins marqué en ce qui concerne les frères et sœurs éventuels. Cela est toutefois lié à une rigueur de la part des peps en ce qui concerne le mandat qui leur est attribué et qui consiste à intervenir auprès de l'enfant TSA ou en difficulté.

Le soutien apporté par les peps aux familles des enfants TSA relève de différentes formes de soutien social, avec une tendance marquée au soutien informatif. En effet, une grande partie du travail effectué auprès des parents se fait au travers de discussions durant lesquelles les peps transmettent différents types d'information (lien avec des services spécialisés, propositions d'astuces, présentation d'outils, de méthodes de prise en charge, suggestions d'adaptation de l'environnement...).

Cette information passe également par la démonstration de comportements, d'attitudes à adopter, afin que les parents puissent reproduire les gestes des peps dans leurs interactions avec leur enfant.

Le soutien d'estime et le soutien émotionnel représentent cependant également une part importante du travail des peps, qui doivent permettre aux parents de s'investir dans la prise en charge de leur enfant. C'est, à nouveau, au travers d'échanges réguliers, de la relation qui se construit entre parents et professionnel, que ce soutien prend forme.

Le soutien à la fonction parentale est très proche du soutien social offert par les peps, bien que plus spécifique au rôle des parents face à leur enfant TSA. Dans les pratiques des peps, ces deux formes de soutien se recoupent, étant donné l'absence, bien souvent, des fratries. Cela sera repris dans la discussion qui suit. En effet, le soutien d'estime et le soutien de la fonction parentale visent tous deux à mettre en avant les compétences des parents, les requalifiant dans leur rôle et les rendant pleinement acteurs de la situation. En renforçant leur sentiment de compétence à l'égard de leur enfant, malgré les difficultés liées à son trouble, ces deux formes de soutien leur permettent d'améliorer leur estime de soi.

### 7.1. Discussion et perspectives d'avenir

Au niveau de la recherche, certains éléments méritent, selon moi, d'être approfondis. Tout d'abord, en démarrant ce travail de Bachelor, je pensais démontrer les bienfaits de la prise en compte des besoins des familles dans le développement de l'enfant TSA. Cependant, j'ai finalement choisi de me pencher davantage sur le soutien aux familles, pour leur propre bien-être. En effet, je me suis rendu compte, durant l'élaboration de la partie conceptuelle de ce travail, que les familles des enfants TSA sont bien souvent en difficulté et qu'elles ont également besoin d'un soutien spécifique leur permettant de faire face au trouble de leur enfant et d'améliorer leur qualité de vie.

Cependant, il ne fait aucun doute que le bien-être de l'enfant passe, entre autres, par le bien-être de la famille – et, inversement, que le bon développement de l'enfant permet à la famille d'accéder à une meilleure qualité de vie. Je reste donc convaincue que le soutien aux

familles apporte de manière indirecte un soutien à l'enfant et que cela mérite d'être démontré dans le cadre d'un travail de recherche.

Puis, il a été clairement explicité que seul le point de vue des professionnels serait pris en compte dans ce travail. C'est un choix que j'ai fait et qui m'a sans doute apporté une vision très intéressante de leurs pratiques ; il serait cependant tout à fait possible (et intéressant !) d'effectuer une recherche comparative en confrontant le soutien reçu décrit par les professionnels au soutien perçu par les familles. Une telle étude pourrait d'ailleurs être effectuée par les SEI, permettant également aux peps d'évaluer et éventuellement réorienter leur intervention de manière à répondre de manière plus satisfaisante aux besoins et attentes des familles, tout en tenant compte, bien entendu, des besoins de l'enfant.

Ensuite, il a été mentionné dans le cadre théorique la différence des genres face au soutien social. Durant les entretiens, cette différence entre pères et mères a été abordée brièvement par un peps. Il a cependant été précisé que la majorité des séances se déroulent en présence de la mère et que le père joue donc un rôle différent dans la prise en charge de l'enfant. Une recherche effectuée plus spécifiquement sur ces différences des genres face aux différentes formes de soutien permettrait sans doute d'offrir aux peps des pistes d'action quant à l'attitude à adopter face aux pères et aux mères. De plus, les rôles parentaux sont aujourd'hui généralement moins marqués par les différences notables qui existaient il y a peu et on pourrait peut-être imaginer une intervention qui permette à chacun des parents de prendre part de manière plus équitable à la prise en charge de l'enfant.

Enfin, au début de ce travail, j'espérais obtenir des données concernant le soutien aux familles, et non uniquement le soutien aux parents. Il est cependant apparu, dès les premiers entretiens, que le travail effectué par les peps n'inclut que rarement les fratries dans l'intervention.

Plusieurs hypothèses peuvent être émises à ce propos : les enfants suivis étant encore très jeunes, parents et professionnels sont, à ce stade qui suit l'annonce du handicap ou du trouble, totalement impliqués dans la mise en place d'un suivi pluridisciplinaire et il est encore trop tôt pour eux pour considérer les difficultés des fratries ; les fratries plus âgées sont habituellement scolarisées au moment des séances avec les peps ; les fratries plus jeunes sont encore trop jeunes pour manifester des difficultés significatives liées plus ou moins directement au trouble du frère ou de la sœur soient enfants uniques.

Plusieurs peps ayant émis des regrets ou manifesté leur étonnement au sujet de l'implication des fratries, il est sans doute possible d'envisager, à l'avenir, des prises en charges qui incluent de manière plus importante les frères et sœurs dans les séances avec l'enfant TSA. Cela impliquerait une réorganisation des séances, qui devraient avoir lieu dans des moments permettant la participation des fratries. De plus, les peps devraient sans doute également pouvoir bénéficier de formations spécifiques leur permettant d'intervenir de manière plus soutenue auprès d'enfants parfois plus âgés et aux problématiques diverses.

Les difficultés des fratries dépendant, en outre, de facteurs nombreux, l'intervention des peps devrait prendre en compte de nombreux éléments, et il est probable que cela dépasse le cadre de leur mandat. Si la prise en compte des besoins de la fratrie n'est vraiment pas possible pour les peps, je pense qu'il est alors important d'explorer où et sous quelle forme ces enfants pourraient bénéficier d'un soutien spécifique : les groupes-fratries sont-ils suffisamment nombreux dans le canton ? Apportent-ils un réel soutien à ces fratries ? Le soutien est-il adapté à toutes les fratries, quels que soit leur sexe, leur âge, leur rang dans la fratrie, les difficultés de leur frère ou sœur TSA... ? Une étude plus approfondie des

ressources pourrait constituer un travail de recherche intéressant afin de formuler des pistes pertinentes et de venir en aide à l'ensemble de l'entourage de l'enfant TSA.

La question du mandat se pose cependant ici. En effet, alors que certains peps ont émis le regret de ne pas pouvoir travailler davantage avec les fratries, plusieurs ont relevé que, bien que la famille doive forcément être prise en compte dans un tel contexte d'intervention, le soutien aux fratries n'entraîne pas dans le cadre de leur travail. Il importe donc de mettre en avant ces différences de pratiques afin d'harmoniser la prise en charge offerte par le SEI. Il se peut alors que les peps se mettent d'accord pour ne pas intervenir auprès de la fratrie ; si tel était le cas, la question se poserait de savoir à qui il revient, parmi les services existants, de prendre en charge les fratries et, de manière plus large, les familles des enfants TSA. Et si personne, dans le canton de Vaud, n'est habilité à offrir un soutien professionnel aux familles, le mandat du SEI ne pourrait-il pas être rediscuté ? Les peps étaient cependant tous d'accord sur un point : l'impossibilité d'imposer un soutien à des familles qui le refusent. En effet, la majeure partie du soutien que ces professionnels peuvent offrir aux familles dépend des demandes de celles-ci, de leurs besoins et attentes. Si une famille refuse, par exemple, que le professionnel fasse participer le frère ou la sœur de l'enfant TSA à une séance, cela ne peut pas – et ne devrait pas – lui être imposé.

Le mandat peut également être discuté du point de vue de la participation des parents à la prise en charge. En effet, bien que la collaboration parents-professionnels représente un avantage considérable pour l'ensemble des acteurs (enfant, parents et professionnels), il s'agit de ne pas passer à côté d'éléments relationnels entre parents et enfant TSA, qui ne sont observables que d'un point de vue extérieur, soit par le professionnel. Un compromis pourrait être réalisé par le SEI entre l'intégration totale du parent à la prise en charge et une évaluation de la situation qui serait effectuée uniquement par le professionnel, permettant de considérer des éléments supplémentaires dans l'intervention auprès de l'enfant et de sa famille.

Ce mémoire m'a permis de m'investir dans un travail de recherche très intéressant, au terme duquel je reste sur ma faim quant à certains éléments qui me tenaient à cœur tels que le soutien aux fratries. Je réalise cependant que les métiers du travail social sont en constante évolution : le soutien aux parents n'aurait certainement pas occupé une place si importante il y a quelque temps ! Afin de conclure sur une dernière piste possible, il serait intéressant d'effectuer une recherche semblable, à titre comparatif, dans quelques années, afin de mettre en avant l'évolution des pratiques de ces professionnels qui interviennent dans un contexte si particulier : le domicile.

## 8. Bibliographie

---

**Agard Jean-Louis** Témoignage sur le quotidien d'un enfant handicapé et de sa famille [Article] // *Empan*. - 2002. - 47. - pp. 14-21.

**American Psychiatric Association** DSM-IV-TR - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux [Livre]. - Paris : Masson, 2003. - Texte révisé.

**Amossé Véronique** Pour soutenir les parents d'enfant handicapé - Le groupe de parole ou le miroir renarcissant [Article] // *Dialogue*. - 2002. - 57. - pp. 99-106.

**Arnoux Dominique J.** L'écoute des parents et l'autisme de leur enfant [Article] // *Perspectives Psy*. - 2006. - Vol. 45. - pp. 231-235.

**Attwood Tony** Le Syndrome d'Asperger - Guide complet [Livre]. - Bruxelles : De Boeck, 2009. - 2ème édition.

**Baghdadli Amaria** Du dépistage à la prise en charge [Article] // *Cerveau & Psycho*. - Paris : [s.n.], mai-juin 2012. - 51. - pp. 26-31.

**Blanchet Alain et Gotman Anne** L'enquête et ses méthodes : l'entretien [Livre]. - Paris : Armand Colin, 2010. - 2ème édition.

**Boisson Marine** Soutenir la fonction parentale dans l'intérêt des enfants : de la théorie aux instruments [Article] // *Informations sociales*. - 2010. - 160. - pp. 34-40.

**Boutin Gérald et Durning Paul** Contextes, cadres institutionnels et caractéristiques des interventions [Section du livre] // *Enfants maltraités ou en danger - L'apport des pratiques socio-éducatives*. - Paris : [s.n.], 2008.

**Boutin Gérald** L'entretien de recherche qualitatif [Livre]. - Québec : Presses de l'Université du Québec, 2006.

**Caillé Philippe** Voyage en systémique - l'intervenant, les demandeurs d'aide, la formation [Livre]. - Paris : Fabert, 2007.

**Cappe Emilie et al.** Qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger [Article] // *La psychiatrie de l'enfant*. - 2009. - Vol. 52. - pp. 201-246.

**Chamak Brigitte** L'autisme dans un service de pédopsychiatrie - Les relations parents-professionnels [Article] // *Ethnologie française*. - 2009. - Vol. 39. - pp. 425-433.

**Chrétien Myriam, Connolly Patrice et Moxness Katherine** Trouble du spectre autistique : un modèle d'intervention précoce centrée sur la famille [Article] // *De "meilleures pratiques" à "pratiques novatrices"*. - 2003. - 1 : Vol. 28. - pp. 151-168.

**Claudon Philippe et al.** Étude chez l'enfant autiste d'un des fondements corporels de l'intersubjectivité : le corps propre comme partage émotionnel [Article] // *La psychiatrie de l'enfant*. - 2008. - Vol. 51. - pp. 125-152.

**Coutelle Romain et al.** Développement et qualité de vie des frères et sœurs adolescents de sujets porteurs d'autisme [Article] // *La psychiatrie de l'enfant*. - 2011. - Vol. 54. - pp. 201-252.

**David Claire et al.** L'information en soutien à l'adaptation des parents d'enfants ayant une déficience - Une étude préliminaire [Article] // *Dialogue*. - 2007. - 177. - pp. 115-129.

**Delion Pierre** Autisme et institution [Article] // *Revue Enfances & Psy*. - 2010. - 46. - pp. 43-52.

**Detraux Jean-Jacques et Di Duca Marco** L'adaptation des familles face à une situation de handicap : coconstruction par les parents et les professionnels d'un espace-temps de bientraitance [Section du livre] // *Enfant en développement, famille et handicaps* / auteur du livre Schneider Benoît. - [s.l.] : Érès | Petite enfance et parentalité, 2006.

**Devault Annie et Fréchette Lucie** Le soutien social et l'intervention de nature psychosociale ou communautaire [Article] // *Cahier du GÉRIS: série RECHERCHES*. - Novembre 2002. - 19.

**Di Duca Marco** Accompagnement de parents d'un enfant en situation de handicap : l'engagement des professionnels dans la construction d'un foyer bienveillant [Article] // *Dialogue*. - 2006. - 171. - pp. 35-47.

**Du Bled Christophe** Accueillir, contenir et penser la souffrance des parents de l'enfant autiste [Article] // *Cahiers de psychologie clinique*. - 2003. - 21. - pp. 127-136.

**Dumas Jean E.** Les troubles du spectre autistique [Section du livre] // *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*. - Paris : De Boeck, 2007. - 3ème édition revue et augmentée.

**Eudes Pascale** Le travail individuel à domicile [Article] // *Vie sociale et traitements*. - 2010. - 106. - pp. 7-11.

**Fédération française Sésame autisme** Comment vivre avec une personne autiste [Livre]. - Paris : J. Lyon, 2005.

**Forgeot d'Arc Boudouin** Des interactions sociales dans l'autisme [Article] // *Cerveau & Psycho*. - Paris : [s.n.], mai-juin 2012. - 51. - pp. 36-39.

**Goffard Serge** Langage et personnes autistes [Article] // *Le français aujourd'hui*. - 2006. - 152. - pp. 61-68.

**Golse Bernard** Avec les parents d'enfants autistes - Une aussi longue histoire [Article] // *Enfances & Psy*. - 2003. - 152. - pp. 99-104.

**Griot Marion et al.** La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie [Article] // *Thérapie familiale*. - 2010. - Vol. 31. - pp. 167-179.

**Guralnick Michael J.** A Developmental Systems Model for Early Intervention [Article] // *Infants and Young Children*. - Octobre 2001. - pp. 1-18.

**Idoux-Thivet Anne** Écouter l'autisme : le livre d'une mère d'enfant autiste [Livre]. - Paris : Autrement, 2009.

**Lacroix Jean-Luc** L'individu, sa famille et son réseau : les thérapies familiales systémiques [Livre]. - Paris : ESF, 1990.

**Lamarche Constance** Les parents d'un enfant handicapé (Revue de la littérature américaine) [Article] // *Santé mentale au Québec*. - 1985. - 1 : Vol. 10. - pp. 36-45.

**Laurent Pierrette** Groupes de soutien à la parentalité [Article] // *Enfances & Psy*. - 2002. - 19. - pp. 101-108.

**Llorca Marie-Christine et al.** Intégration et soutiens sociaux [Section du livre] // *Précarité et vulnérabilité psychologique* / auteur du livre Tap Pierre et Vasconcelos Maria de Lourdes. - [s.l.] : Érès | Hors collection, 2004.

**Magerotte Ghislain et Willaye Eric** Évaluation et intervention auprès des comportements-défis - Déficience intellectuelle et/ou autisme [Livre]. - Bruxelles : De Boeck, 2008.

**Magerotte Ghislain** Intervention précoce et qualité de vie de la famille dans le cas d'autisme [Article] // *Enfances*. - 2002. - Vol. 54. - pp. 31-39.

**Merucci Margherita** Être père d'enfant handicapé : une réflexion sur la fonction paternelle [Article] // *Thérapie familiale*. - 2006. - Vol. 27. - pp. 61-73.

**Miermont Jacques** Autonomisation des fonctions parentales [Article] // Spirale. - 2004. - 29. - pp. 101-110.

**Mosca Francesca et Garnier Anne-Marie** Soignants et parents d'enfants autistes : qui aide qui ? [Article] // Thérapie familiale. - 2007. - Vol. 28. - pp. 61-73.

**Mottron Laurent** L'autisme : une différence plus qu'une maladie [Article] // Cerveau & Psycho. - Paris : [s.n.], mai-juin 2012. - 51. - pp. 21-25.

**Pelchat Diane, Lefebvre Hélène et Levert Marie Josée** L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances [Article] // Revue Enfances, Familles, Générations. - 2005. - 3.

**Picco Michel et Carel André** Évitement relationnel du nourrisson et dépistage précoce [Article] // La psychiatrie de l'enfant. - 2002. - Vol. 45. - pp. 171-205.

**Poirier Nathalie** La théorie de l'esprit de l'enfant autiste [Article] // Santé mentale au Québec. - 1998. - 1 : Vol. 23. - pp. 115-129.

**Raffin Cinzia** La violence qui se cache derrière le problème de l'autisme [Article] // Thérapie familiale. - 2001. - Vol. 22. - pp. 21-38.

**Rogé Bernadette** Le diagnostic précoce de l'autisme : données actuelles [Article] // Enfances. - 2002. - Vol. 54. - pp. 21-30.

**Rurka Anna** L'efficacité de l'action éducative d'aide à domicile : le point de vue des usagers et des professionnels [Livre]. - [s.l.] : Savoir et Formation, 2008.

**Salbreux Roger** Intervention précoce chez les très jeunes enfants à risque de handicap : perspectives historiques et éthiques [Section du livre] // Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques / auteur du livre Scelles Régine. - [s.l.] : Érès | Connaissances de la diversité, 2008.

**Scelles Régine** Devenir parent d'un enfant handicapé - Une affaire d'homme, de femme, de couple, d'enfant et de société [Article] // Informations sociales. - 2006. - 132. - pp. 82-90.

**Scelles Régine** Dire ou ne pas dire en famille : processus de subjectivation du handicap au sein de la fratrie [Article] // Revue française de psychanalyse. - 2008. - Vol. 72. - pp. 485-498.

**Scelles Régine** Les adolescents et les adultes - Frères et sœurs face au handicap, de l'enfance à l'âge adulte [Section du livre] // La fratrie à l'épreuve du handicap / auteur du livre Bert Claudie. - [s.l.] : Érès | Connaissances de la diversité, 2008.

**Scelles Régine** Liens fraternels et handicap - De l'enfance à l'âge adulte, souffrances et ressources [Livre]. - Toulouse : Érès, 2010.

**Soulières Isabelle** L'intelligence des autistes [Article] // Cerveau & Psycho. - Paris : [s.n.], mai-juin 2012. - 51. - pp. 32-35.

**Squillaci Lanners Myriam et Lanners Romain** Éducation et soutien à la parentalité - Les attentes des parents ayant un enfant handicapé [Section du livre] // Soutien à la parentalité : Les attentes des parents / auteur du livre Terrisse Bernard, Larivée Serge et Kalubi Jean-Claude. - Paris : L'Harmattan, 2008.

**Trouvé Jean-Noël** Aspects concrets de la prévention de l'autisme [Article] // Dialogue. - 2002. - 157. - pp. 63-78.

**Van Cutsem Violaine** Unir parents et professionnels [Section du livre] // Naître ou devenir handicapé / auteur du livre Gardou Charles. - [s.l.] : Érès | Connaissances de la diversité, 2005.

**Watzlawick Paul, Helmick Beavin Janet et Jackson Don D.** Une logique de la communication [Livre]. - [s.l.] : Editions du Seuil, 1972.



**Wintgens Anne et Hayez Jean-yves** Guidance psychopédagogique des parents d'enfants atteints d'autisme [Article] // La psychiatrie de l'enfant. - 2006. - Vol. 49. - pp. 207-226.

**Zinschitz Elisabeth** L'annonce d'un handicap : le début d'une histoire [Article] // Approche centrée sur la personne. Pratique et recherche. - 2007. - 6. - pp. 82-93.

**Zollinger Michel** Place du soutien de la fonction parentale dans le cadre du Service éducatif itinérant [Livre]. - Lausanne : [s.n.], 2009. - Mémoire de fin d'études présenté à la HEP-VD pour l'obtention du certificat du Cycle d'études avancées pour Pédagogues en éducation précoce spécialisée.

## 9. Sites Internet

---

**Association Autisme Suisse romande.** *Autisme Suisse romande* [en ligne]. 2007-2010. Adresse URL : [www.autisme.ch](http://www.autisme.ch) (consultée de juin à août 2010)

**Association Pro Aid Autisme.** *Pro Aid Autisme* [en ligne]. 2007-2010. Adresse URL : [www.proaidautisme.org](http://www.proaidautisme.org) (consultée en août 2010)

**Association romande des praticiens en Service éducatif itinérant.** *ARPSEI Association Romande des Praticiens en Service Educatif Itinérant* [en ligne]. 2005-2009. Adresse URL : [www.arpsei.ch](http://www.arpsei.ch)

**BOURGUEIL Olivier.** *ABA : Principes et Applications* [en ligne]. Date de publication : 2010. Date de mise à jour : janvier 2012. Adresse URL : [www.aba-sd.info](http://www.aba-sd.info) (consultée en décembre 2011 et janvier 2012)

**CAIRN.** *CAIRN | Réseau canadien de recherche d'intervention sur l'autisme* [en ligne]. Adresse URL : [www.cairn-site.com/fr](http://www.cairn-site.com/fr) (consultée en janvier 2012)

**Canton de Vaud.** *Site officiel du Canton de Vaud* [en ligne]. 2012. Adresse URL : [www.vd.ch](http://www.vd.ch) (consulté entre janvier et mai 2012)

**FAGHERAZZI-PAGEL Hélène & PANES Laurent.** *ChroniSanté* [en ligne]. 2012. Adresse URL : [chronisante.inist.fr](http://chronisante.inist.fr) (consultée le 5 mai 2012)

**Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles du spectre autistique.** *Le FQATSA, avec vous depuis plus de 30 ans !* [en ligne]. Mise à jour en 2010. Adresse URL : [www.autisme.qc.ca](http://www.autisme.qc.ca) (consultée en août 2010)

**Fondation Entre-Lacs.** *Fondation Entre-Lacs* [en ligne]. 2006-2010. Adresse URL : [www.entre-lacs.ch](http://www.entre-lacs.ch)

**Fondation de Verdeil.** *La Fondation de Verdeil* [en ligne]. Mise à jour en 2010. Adresse URL : [www.verdeil.ch](http://www.verdeil.ch)

**Fondation de Vernand.** <http://www.fondation-de-vernand.ch/> [en ligne]. Mise à jour en 2010. Adresse URL : [www.fondation-de-vernand.ch](http://www.fondation-de-vernand.ch)

**HEP Vaud.** *HEP Vaud : Haute Ecole Pédagogique du canton de Vaud : Accueil* [en ligne]. 2006-2010. Adresse URL : [www.hepl.ch](http://www.hepl.ch) (consultée le 29 octobre 2010)

**Makaton Suisse Romande.** *Makaton Suisse Romande – Programme d'aide à la communication et au langage* [en ligne]. 2012. Adresse URL : [www.makaton.ch](http://www.makaton.ch) (consultée en avril 2012)

**PERICAK-VANCE Margaret A. [et al.].** *Explorer l'autisme* [en ligne]. 2002-2010. Adresse URL : [www.exploringautism.org](http://www.exploringautism.org) (consultée en juillet et août 2010)

**Société canadienne de l'autisme.** *Bienvenue au site Web de la Société canadienne de l'autisme* [en ligne]. Mise à jour en 2012. Adresse URL : <http://www.autismsocietycanada.ca/> (consultée en janvier 2012)

**Société franco-ontarienne de l'autisme.** *Société franco-ontarienne de l'autisme* [en ligne]. Mise à jour en 2010. Adresse URL : [www.autismefranco.ca](http://www.autismefranco.ca) (consultée en juillet et août 2010)

**Ville de Lausanne.** *Site officiel de la Ville de Lausanne* [en ligne]. Mis à jour en 2012. Adresse URL : [www.lausanne.ch](http://www.lausanne.ch) (consulté en avril-mai 2012)

## 10. Documents électroniques

---

*Bulletin du Cairn – Nouvelles de la recherche sur le diagnostic et le traitement de l'autisme.* Vol. 1, n° 1 (novembre 2003)-. [en ligne] Adresse URL : [http://www.cairn-site.com/fr/cr/nl\\_05.08.html](http://www.cairn-site.com/fr/cr/nl_05.08.html) (consultée le 18 janvier 2012)

**COLTON Patricia.** Comment les familles s'en tirent-elles ? [In : CAIRN. *CAIRN | Réseau canadien de recherche d'intervention sur l'autisme*] [en ligne]. Adresse URL : <http://www.cairn-site.com/fr/documents/abstracts/prog08.html> (consultée le 18 janvier 2012)

**DONNADIEU Gérard et al.** L'approche systémique : de quoi s'agit-il ? Synthèse des travaux du Groupe AFSCET. « Diffusion de la pensée systémique » [en ligne]. Septembre 2003. Adresse URL : <http://www.afscet.asso.fr/SystemicApproach.pdf> (consultée le 10 décembre 2010)

**FURIC Laurence.** Description des six phases du PECS [en ligne]. 13 mai 2006. Adresse URL : [www.autisme.ch](http://www.autisme.ch) (consultée le 15 août 2010)

**HEP Vaud.** Diploma of Advanced Studies (DAS) de « Pédagogue de l'éducation précoce spécialisée » - Programme de formation et modalités – Volée 2009-2012 [en ligne]. 2009. Adresse URL : [https://extranet.hepl.ch/hep2/officiel/descriptif\\_peps.pdf](https://extranet.hepl.ch/hep2/officiel/descriptif_peps.pdf) (consultée le 29 octobre 2010)

**HEP Vaud.** Portail futur étudiant HEP-Vaud | Accueil [en ligne]. Adresse URL : <http://futur-etudiant.hepl.ch/cms/accueil.html> (consultée le 16 janvier 2012)

**LAPOINTE Jacques.** L'approche systémique et la technologie de l'éducation. *Éducatechnologiques* [en ligne]. Février 1993, vol. 1, no 1. Adresse URL : <http://www.sites.fse.ulaval.ca/reveduc/index.html> (consultée le 17 décembre 2010)

**MAGEROTTE Ghislain.** Une intervention clinique pour les personnes ayant de l'autisme – Apports de l'Analyse appliquée du comportement (ABA ou AAC) [en ligne]. 25 mars 2007. Adresse URL : [www.proaidautisme.org](http://www.proaidautisme.org) (consultée en août 2010)

**PEETERS Théo.** Extrait du document « Les effets de l'autisme sur la vie familiale » [en ligne]. 12 mai 1999. Adresse URL : [www.autisme.qc.ca](http://www.autisme.qc.ca) (consultée le 20 août 2010)

**SCHOPLER Eric.** Naissance du programme TEACCH : principes, mise en pratique, évaluation [en ligne]. 13 mai 2006. Adresse URL : [www.autisme.ch](http://www.autisme.ch) (consultée le 24 août 2010)

**SQUILLACI LANNERS Myriam, LANNERS Romain.** Impact de l'autisme sur la famille : apports des recherches génétiques et psychosociales [en ligne]. Adresse URL : [autism.bibliomaker.ch](http://autism.bibliomaker.ch) (consultée le 11 août 2010)

**YARNALL Polly A.** Survol des interventions éducatives couramment employées en autisme : Lovaas, Teacch, PECS, Greenspan, Scénarios sociaux, Intégration [en ligne]. 29 novembre 2001. Adresse URL : [www.autisme.qc.ca](http://www.autisme.qc.ca) (consultée le 20 août 2010)

## 11. À voir et à lire

---

**HADDON Mark** Le bizarre incident du chien pendant la nuit [Roman] // Pocket Jeunesse. – 2005.

**TAMMET Daniel** Je suis né un jour bleu [Témoignage] // Les Arènes. – 2007.

**Télévision Suisse Romande** 36.9 : Au cœur du cerveau autiste. In : [tsr.ch](http://www.tsr.ch) [en ligne]  
Adresse URL : <http://www.tsr.ch/emissions/36-9/2467700-au-coeur-du-cerveau-autiste.html>.  
15 septembre 2010

**WILLIAMS Donna** Si on me touche, je n'existe plus [Récit] // Robert Laffont. – 1992.

## 12. Annexes

---

### A. La systémique

Il a été mentionné à plusieurs reprises l'importance du rôle joué par les parents et, plus globalement, par l'entourage de l'enfant TSA dans sa prise en charge quotidienne. En effet, la famille est de plus en plus considérée comme co-thérapeute dans les interventions auprès d'enfants en difficultés ; d'autant plus lorsque l'intervention se fait à domicile. Cette prise en charge globale de ce qu'on appelle le « système familial » peut être perçue comme une approche de type systémique de la problématique des TSA.

Dès le milieu du XX<sup>ème</sup> siècle, l'on commence à voir émerger, aux États-Unis tout d'abord, puis en Europe, plusieurs courants de pensée qui considèrent des phénomènes dits complexes. La Théorie du Système Général, la cybernétique, la théorie de l'information sont les prémices de l'approche systémique, utilisée aujourd'hui pour l'étude de systèmes dits complexes dans des domaines aussi variés que les entreprises, la société, l'écologie... Contrairement à la méthode cartésienne, très utile pour étudier les systèmes stables et les interactions linéaires, cette approche nouvelle a pour avantage de prendre en compte « l'instabilité, l'ouverture, la fluctuation, le chaos, le désordre, le flou, la créativité, la contradiction, l'ambiguïté, le paradoxe » (Donnadieu et al, 2003, p. 1), permettant de concevoir la réalité de manière globale sans en isoler les éléments.

« Le malade est considéré comme le témoin d'un malaise familial de type communicationnel qui doit être traité » (Caillé, 2007, p. 34). Dans ses premières années, la systémique complétait bien la psychanalyse en mettant l'accent principalement sur les relations entre les membres d'un système. On estimait alors que l'état de souffrance était dû à ces relations entre les individus et non à une personne en particulier. Ainsi naîtra la médecine psychosomatique, qui reconnaît que la structure interne de l'homme est influencée par les perturbations dans les échanges avec son environnement (Caillé, 2007). Le corps se fait alors messager de l'esprit, lorsque celui-ci ne parvient plus à transmettre son malaise par le biais du langage.

#### a. Définition

L'Association Française des Sciences des Systèmes Cybernétiques, Cognitifs et Techniques (AFSCET) a donné la définition suivante de la systémique :

« Nouvelle discipline qui regroupe les démarches théoriques, pratiques et méthodologiques, relatives à l'étude de ce qui est reconnu comme trop complexe pour pouvoir être abordé de façon réductionniste, et qui pose des problèmes de frontières, de relations internes et externes, de structure, de lois ou de propriétés émergentes caractérisant le système comme tel, ou des problèmes de mode d'observation, de représentation, de modélisation ou de simulation d'une totalité complexe. » (Donnadieu et al, 2003, pp. 2-3)

L'approche systémique répond à un double besoin : celui de comprendre, tout d'abord, le fonctionnement d'un système donné (un *savoir*), puis d'agir sur ce même système (une *pratique*), ces deux aspects étant indissociables (Donnadieu et al, 2003).

#### b. L'aspect savoir

Le *savoir* comprend avant tout certains concepts spécifiques de la systémique. En tout premier lieu, il importe de comprendre ce qu'est un *système*. Voici deux définitions intéressantes de la systémique, mentionnées par plusieurs auteurs :

- « un système est un ensemble d'éléments en interaction dynamique, organisés en fonction d'un but » (Moine, 2007 ; Donnadieu et al., 2003, citant De Rosnay, 1975).

- un système est « un ensemble d'objets et les relations entre ces objets et leurs attributs. » (Watzlawick, Helmick Beavin & Jackson, 1967, citant Hall et Fagen, 1956)

Dans la deuxième définition, on les objets doivent être considérés comme les éléments composant le système, les attributs comme les propriétés de ces éléments et les relations comme ce qui maintient la cohésion du système. Ainsi, pour reprendre l'exemple du système familial, les éléments qui le constituent sont les membres de la famille (parents et enfants, voire famille plus élargie ou beaux-parents selon les configurations familiales) ; les attributs sont les caractéristiques de ces personnes (caractère, valeurs, représentations, histoire de vie...) ; quant aux relations, elles représentent les interactions existant entre ces personnes.

La systémique a vu le jour afin de répondre au besoin de comprendre le monde dans sa *complexité*. Ce terme « renvoie à toutes les difficultés de compréhension (...) posées par l'appréhension d'une réalité complexe et qui se traduisent en fait pour l'observateur par un manque d'information (accessible ou non) » (Donnadieu et al, 2003, p. 3). Chaque famille est singulière, de par les caractéristiques énoncées précédemment. Son fonctionnement et sa constitution sont uniques car ils dépendent de nombreux éléments internes aux personnes et à la famille (aux éléments et au système), mais également d'éléments externes (contexte socioculturel, environnement...). C'est notamment en cela que réside sa complexité, comme dans n'importe quel système humain ou social.

Selon la définition de la systémique par de Rosnay mentionnée plus haut, tout système tend à une *finalité*, à un but précis (ou, dans le cas de systèmes humains, à un projet). Le modélisateur doit alors être attentif à cette finalité avant même d'essayer de comprendre le fonctionnement du système.

Tout système complexe répond au principe de *globalité* ou de *totalité*. Ce principe implique « qu'une modification de l'un des éléments entraînera une modification de tous les autres, et du système entier » (Watzlawick, Helmick Beavin & Jackson, 1967, p. 123), les éléments étant interdépendants, liés les uns aux autres. En effet, selon Caillé (2007), la modification d'un élément met en crise l'organisation du système, qui tentera alors de faire opposition à ce changement. « L'intervention sur l'ensemble du système peut rendre tous les partenaires conscients de la nécessité d'une évolution et les faire ainsi plus aisément accepter les impondérables de la crise qui accompagne toute vraie transformation d'un système » (Caillé, 2007, p. 54). Dans un système familial, par exemple, l'arrivée d'un enfant qui présente des symptômes de troubles du spectre autistique et, plus particulièrement, l'annonce du diagnostic mettent la famille en situation de crise. Le terme de « crise » est ici à comprendre dans le sens de la nécessité d'une réorganisation du système en fonction de la modification d'un élément. Il n'est jamais facile de remettre en question l'ensemble de ses habitudes de vie, mais cette réorganisation est indispensable pour la survie de la famille en tant que système. La naissance d'un enfant est déjà en elle-même un bouleversement ; lorsqu'en plus, l'enfant présente des caractéristiques auxquelles on ne s'attendait pas, le bouleversement s'avère encore plus important, d'autant plus qu'il est imprévisible.

Cette définition nous amène à la notion de *non-sommativité*, qui signifie que « le tout est plus que la somme des parties » (Donnadieu et al, 2003). Il ne suffit donc pas d'additionner les caractéristiques de ses éléments pour définir un système.

Un système peut échanger différents éléments (matière, information...) avec son environnement. Il est alors considéré comme un système *ouvert*, sur lequel les effets des rétroactions sont imprévisibles. Un système *fermé*, au contraire, n'échange rien avec l'extérieur. Les effets des échanges entre ses éléments sont totalement prévisibles – il s'agit, notamment, des machines. Les systèmes vivants sont des systèmes ouverts ; l'intervention thérapeutique ou éducative aura donc des effets parfois inattendus.

La *structure* d'un système décrit les relations entre ses éléments. Dans le cas de l'organigramme d'une entreprise, par exemple, ces relations sont établies, ainsi que les

*niveaux d'organisation*. La description de ces relations et des niveaux d'organisation d'un système permet d'en faciliter la compréhension.

Le principe d'*équifinalité* signifie que, dans un système ouvert à causalité circulaire (systèmes vivants), la structure étant déterminante, « non seulement des conditions initiales différentes peuvent produire le même résultat final, mais des effets différents peuvent avoir les mêmes causes » (Watzlawick, Helmick Beavin & Jackson, 1967, p. 127). Pour la même raison, les auteurs écrivent que « le système est ainsi à lui-même sa meilleure explication » (p. 129). Son fonctionnement présent doit donc s'expliquer par son organisation dans ce même présent, et non par des conditions initiales.

L'*interaction* est un échange d'informations entre deux éléments d'un système complexe. Factrice de changement, cette interaction met les éléments en relation. Le système peut également interagir avec l'extérieur. Dans ce cas, les *intrants* sont les éléments provenant de l'extérieur du système (d'autres systèmes ou de son environnement) et les *extrants* sont produits par le système et absorbés par les systèmes extérieurs ou par l'environnement. On appelle *rétroaction* le retour d'informations vers l'entrée du système, « permettant à celui-ci d'évaluer si le message reçu est compatible avec celui qui a été transmis » (Lapointe, 1993, p.10). La rétroaction est négative lorsqu'elle tend à la stabilité du système, à son *homéostasie*. Au contraire, elle est considérée positive si elle tend au changement, à l'évolution. « Elle favorise alors la recherche de nouveaux objectifs à poursuivre, le changement et la mise en place de nouvelles fonctions qui peuvent aller jusqu'à l'éclatement du système » (Lapointe, 1993, p. 10). La *régulation* sert alors à réajuster le système de façon à atteindre le but visé tout en l'adaptant continuellement à son environnement.

Ce principe de rétroaction rend difficile, voire impossible, de distinguer causes et effets dans les changements qui interviennent au sein du système. Il s'agit du principe de *causalité circulaire*, qui rend si « inattendu et imprévisible le comportement des systèmes complexes » (Donnadieu et al, 2003, p. 6). En effet, dans une séquence d'événements, chaque réponse peut devenir stimulus et, inversement, un stimulus peut être la réponse à un comportement antérieur. C'est l'histoire de l'œuf et de la poule : impossible de déterminer lequel précède l'autre. On observe parfois cette problématique dans les thérapies systémiques de couple. La relation qui s'instaure entre les deux personnes découle des comportements que chacune adopte en réponse à celui de l'autre. Ainsi, lorsqu'un homme vient se plaindre que sa femme parle sans arrêt et ne lui laisse aucun moment pour s'exprimer, sa femme peut rétorquer qu'elle parle beaucoup car elle ressent le besoin de « meubler » le silence de son mari. Généralement, ce mode de communication est ponctué de la sorte en raison d'un accord tacite et inconscient entre les individus. Il est donc impossible de déterminer quel comportement a précédé l'autre, étant donné qu'il s'agit du fonctionnement même du système « couple ». Il ne sert donc à rien d'en chercher l'origine, le rôle de l'intervenant étant simplement de mettre en évidence cette relation afin que les patients la conscientisent.

Enfin, il existe deux techniques d'observation d'un système. La technique de la *boîte noire* consiste à ne considérer que l'aspect externe du système, en ignorant sa constitution. On n'observe alors que les intrants et les extrants ainsi que l'impact du système sur son environnement, soit l'information entrante et les comportements que cela produit. Au contraire, la *boîte blanche*, consiste à ne considérer que l'aspect interne du système, mettant en avant son fonctionnement sans tenir compte de son environnement. (Donnadieu et al, 2003, p. 6) Lorsqu'on se sert de la première approche (la boîte noire), on considère les symptômes « comme une sorte d'entrée d'informations dans le système (...), et non comme l'expression d'un conflit intra-psychique » (Watzlawick, Helmick Beavin & Jackson, 1967, p. 39).

### c. L'aspect pratique

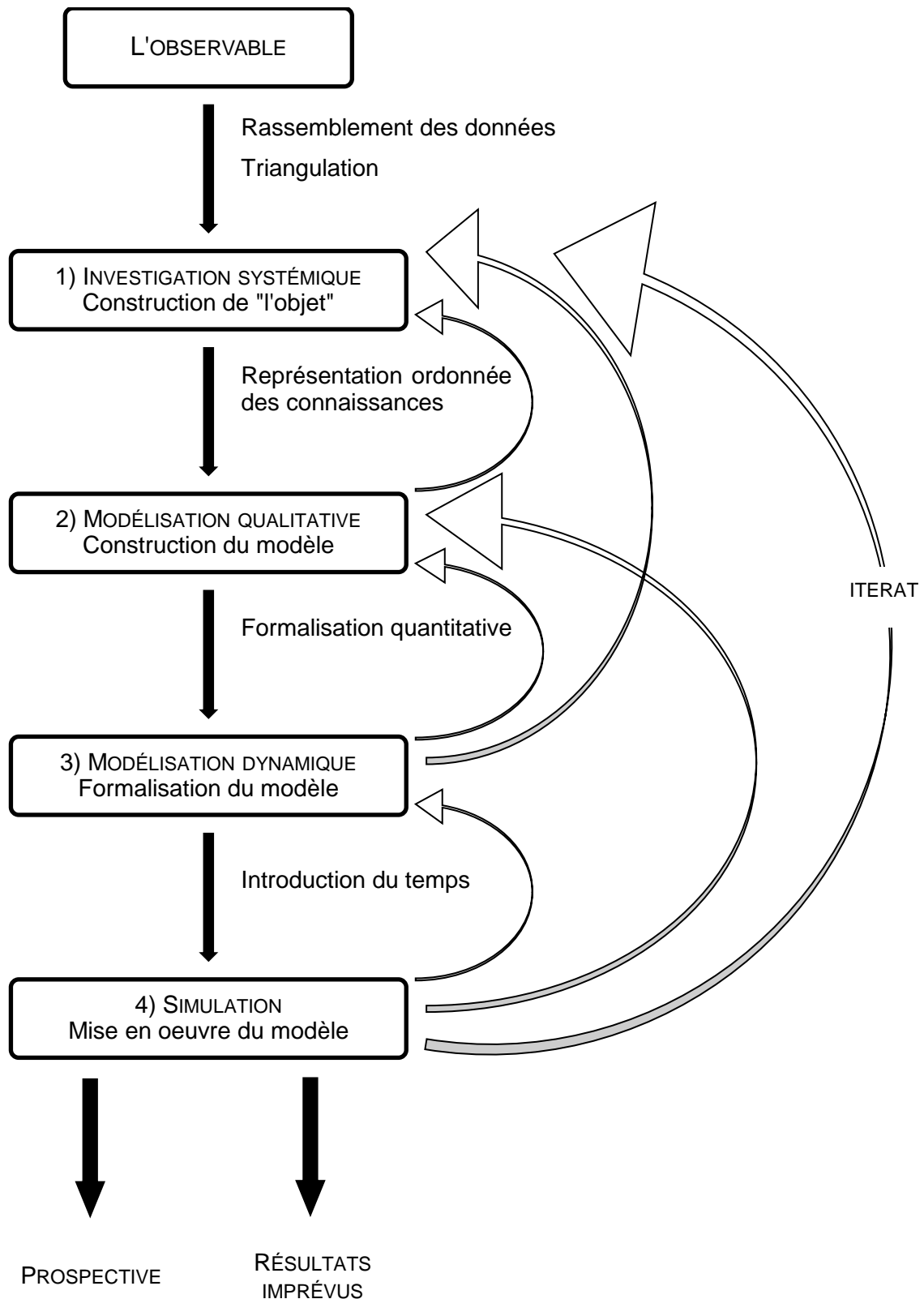
Il faut faire preuve de patience pour pouvoir entrer dans la complexité d'un système. Selon Donnadieu et al. (2003), la toute première phase d'une démarche systémique consiste en l'observation du système, des interactions entre ses éléments et de sa relation avec

l'extérieur. Afin d'être la plus complète possible, l'observation peut s'appuyer sur cinq outils systémiques décrits par Donnadiou et al. (2003) :

1. **La triangulation systémique** est un outil d'observation des systèmes axé sur trois aspects complémentaires. Il permet d'en comprendre *la ou les finalité/s*, de décrire la *structure* de ses éléments et, premier aspect à observer dans le cas des systèmes sociaux, de prendre en compte *l'histoire*, l'évolution du système. La triangulation se fait sous la forme « d'un processus en hélice » (Donnadiou, 2003, p. 8), permettant d'approfondir à chaque passage l'observation de chacun des aspects.
2. **Le découpage systémique** a pour but d'identifier les sous-ensembles, ou sous-systèmes, systèmes ou groupes plus restreints évoluant à l'intérieur d'un système plus vaste. Par exemple, dans une classe (le système), des petits groupes (sous-systèmes) peuvent se former le temps d'un semestre ou plus afin de réaliser un projet. De même, les systèmes vivants se croisent souvent – ainsi, un élève appartenant au système « classe » appartient à la fois au système familial, voire à plusieurs autres systèmes (équipes sportives, associations diverses...).

Ces exemples semblent évidents, mais, bien souvent, cette notion de « sous-système » implique de « créer », plus ou moins arbitrairement, les limites de chaque sous-système, mais également celles du système lui-même. La notion d'arbitraire apparaît ici car, pour citer Lapointe (1993, p. 7), « les systèmes n'existent pas dans la réalité. C'est un « construit » théorique, une hypothèse, une façon parmi d'autres de concevoir les ensembles ». Cependant, selon Donnadiou et al (2003, p. 8), la prise en compte de certains critères tels que la finalité, l'historique ou encore le niveau d'organisation des sous-systèmes, permet d'établir ces limites de manière relativement pertinente. Dans l'exemple de la classe qui se divise en groupes de travail, le système « classe » poursuit un objectif commun, qui pourrait être celui de passer l'année ou le module suivi, et les sous-systèmes « groupes » poursuivent chacun l'objectif de réussir leur projet. De plus, chaque groupe parcourt un chemin qui lui est propre (historique de chaque sous-système), mais également un chemin commun à l'entier du système.

3. **L'analogie**, troisième outil décrit par Donnadiou et al. (2003), peut revêtir deux formes utilisables dans l'étude des systèmes complexes. La *métaphore* « établit une correspondance (...) entre (...) deux systèmes de nature différente » (p. 9) en se basant sur leurs apparences. Dangereuse du fait de la superficialité de ce qui est comparé, elle peut cependant s'avérer utile pour imaginer de nouveaux modèles. *L'homomorphisme*, bien que simpliste, est décrit par les mêmes auteurs comme étant le modèle le plus adéquat dans l'étude des systèmes complexes. En effet, il permet d'établir « une correspondance entre quelques traits du système étudié et les traits d'un modèle théorique ou d'un système concret plus simple ou plus commodément étudiable (...). Par des observations effectuées sur ce second système, il est possible de prévoir certains aspects du comportement du premier » (p. 9).
4. **Le langage graphique**, « langue naturelle de la systémique » selon Donnadiou et al (2003, p. 7), permet d'appréhender rapidement le système dans sa globalité, donnant de nombreuses informations dans un espace restreint à l'aide d'un schéma ou d'un graphique.
5. Enfin, la **modélisation** permet « de représenter, dans un but de connaissance et d'action, un objet ou une situation voire un événement réputés complexes » (Donnadiou et al, 2003, p. 9). Elle permet également au systématicien d'exprimer la réalité telle qu'il la perçoit, selon la démarche constructiviste, par le biais d'un modèle. Cependant, s'il veut pouvoir agir de manière efficace sur la réalité modélisée, il est nécessaire que le modélisateur respecte certains critères et « lois de construction » (Donnadiou et al, 2003, p. 9). Le schéma ci-dessous représente le processus de modélisation tel qu'il devrait être effectué, en quatre étapes.



**Figure 3 : "L'approche systémique : de quoi s'agit-il?" (Donnadieu et al, 2003, p. 10)**

C'est seulement après cette observation approfondie du système que la phase d'analyse peut débuter. Ainsi, le systématicien se repose sur des faits constatés et non sur des idées préconçues. Cette analyse doit être particulièrement minutieuse afin d'aboutir à des résultats les plus riches possibles.



#### d. La théorie de la communication

Ces concepts étant posés, la théorie de la communication, décrite par Watzlawick, Helmick Beavin & Jackson (1967), apporte quelques précisions concernant les relations entre les éléments d'un système (ou, dans le cas qui nous concerne, membres d'une famille) et entre le système et l'extérieur (dont fait partie l'intervenant).

##### **Premier axiome : On ne peut pas ne pas communiquer**

En effet, lors d'une intervention de type systémique, on estime que l'intervenant prend une place particulière. Selon le premier axiome de la théorie de la communication, « on ne peut pas *ne pas* communiquer » (Watzlawick, Helmick Beavin & Jackson, 1967, p. 48), tout comportement comporte un message. Le comportement n'ayant pas de contraire, « activité ou inactivité, parole ou silence, tout a valeur de message » (p. 46) ; que celui-ci soit compris mutuellement ou non. L'intervenant ne peut donc pas être considéré comme étant un observateur neutre et objectif de la réalité. Par sa présence, il agit inévitablement sur le système. D'ailleurs, chacun a déjà pu observer que tout individu se comporte différemment s'il se sait observé.

##### **Deuxième axiome : Toute communication comporte deux *niveaux* : le contenu et la relation**

Le deuxième axiome de la communication, selon Watzlawick, Helmick Beavin & Jackson, concerne les niveaux de la communication : « toute communication présente deux aspects : le contenu et la relation, tels que le second englobe le premier et par suite est une métacommunication » (1967, p. 52). Ainsi, le *contenu* littéral d'un message est l'information transmise, l'objet de la communication. La *relation* entre les deux communicants est définie par la manière dont le message est transmis. Il s'agit d'une méta-information (information sur l'information). Elle peut être transmise de manière verbale (« je te l'ordonne » ou « c'était une blague »), de manière non-verbale (tons de la voix, mimiques, gestes...) ou encore par le contexte dans lequel le message est transmis (salle de classe ou de spectacle, par exemple).

##### **Troisième axiome : Les êtres humains usent de deux *modes* de communication : digital et analogique**

Le troisième axiome énoncé par Watzlawick, Helmick Beavin & Jackson est le suivant : « les êtres humains usent de deux modes de communication : digital et analogique » (1967, p. 65). Pour faire simple, le mode de communication digital est le langage verbal (écrit ou oral) et le mode de communication analogique est le non-verbal. Par exemple, une souris peut être désignée oralement par le son [souris] ou par écrit par les lettres s-o-u-r-i-s. Ce mode de communication est codé, les sons et les lettres utilisées ont été choisis arbitrairement et ne sont pas les mêmes pour tous les êtres humains. On peut également représenter une souris par un dessin, qui sera compris de manière universelle car transmis de manière analogique. Pour revenir au deuxième axiome, le contenu d'un message est exprimé sur un mode digital alors que la relation se perçoit généralement au travers de la communication analogique.

Ces deux modes de communication se complètent, ce qui peut avoir parfois des conséquences fâcheuses. En effet, si l'on peut mentir verbalement, le domaine de l'analogique révèle souvent la vérité. Caillé évoque ainsi la *théorie du double lien* : « Une personne est en état d'enjoindre à un autre être humain tout à la fois de faire une chose et de ne pas la faire. Cela est généralement possible du fait qu'une injonction est transmise par la parole [langage digital] et l'autre au niveau corporel [langage analogique] » (2007, p. 48). C'est le cas, par exemple, lorsqu'une mère lassée d'une demande répétée de son enfant finit

par y céder, sans toutefois l'approuver pour autant. L'enfant perçoit ce double lien, qui peut s'avérer perturbant. Cependant, Caillé précise que « le double lien communicationnel blesse et est fatal autant à celui qui l'émet qu'à celui qui le reçoit » (2007, p. 49).

C'est souvent le mode de communication analogique qui doit servir de support dans la thérapie systémique. Caillé (2007) mentionne la *logique symbolique*, à laquelle correspond la communication analogique, et la *logique rationnelle*, à laquelle correspond la communication digitale. « La compréhension du symbole est essentiellement intuitive et immédiate. On adhère au symbole ou on le rejette. La logique du discours convainc par sa cohérence et sa résistance aux arguments contraires. » (Caillé, 2007, p. 65) Tout système fonctionne autour d'un référent symbolique, « expériences communes avec leurs charges émotives et sensorielles qui ne sauraient avoir une traduction adéquate en mots » (Caillé, 2007, p. 68). Ce référent symbolique, chargé de croyances, influence nos opinions et nos comportements. Caillé (2007, p. 73) différencie deux niveaux de ce référent symbolique : le niveau des comportements (« niveau phénoménologique ») et le niveau des croyances partagées (« niveau mythique »). Support de la relation, il importe que ce référent ne soit ni trop dominant, ni trop évanescent, afin que les membres du système conservent leur identité propre tout en ayant une relation stable, c'est-à-dire qui « repose sur la revendication partagée d'un récit, d'une histoire qui s'inscrit dans une perspective de temps » (Caillé, 2007, p. 67). Cependant, par définition, ce référent symbolique ne peut pas être verbalisé, ou seulement partiellement.

Le rôle du systématicien est alors de rendre à nouveau conscient le référent en passant du domaine des mots au domaine des symboles. Caillé (2007, p. 71) perçoit le thérapeute comme un « passeur de la berge des termes de marché à celle des contenus symboliques, de la berge des mots qui croient pouvoir anticiper l'avenir à celle de l'action qui le découvre ». Dans une thérapie de couple, par exemple, le rôle du systématicien est de ramener à la conscience du couple ce qui les unit, soit leur référent symbolique, de lui redonner un sens afin de redonner un sens également à la relation. « Le travail du passeur (...) permettra aux conjoints de faire apparaître en séance ces deux niveaux de leur référent symbolique. (...) ce qui est proposé aux conjoints est ce qu'on appelle une « recherche-action ». L'issue souhaitée n'est pas définie d'avance et se concrétise peu à peu au fur et à mesure que la démarche progresse. » (Caillé, 2007, p. 73) Une fois les passagers arrivés à bon port, il est important pour le passeur de savoir leur laisser leurs responsabilités. Le couple peut alors décider de continuer sa route ensemble, avec pour compagnon leur référent symbolique, ou de mettre fin à leur relation, faisant le deuil de ce référent dont le sens n'est plus légitime à leurs yeux. Une fois le référent mis en lumière avec l'aide du thérapeute, c'est au couple de prendre une décision, de faire un choix.

#### **Quatrième axiome : La *nature* de la relation dépend de la *ponctuation* de la communication entre les partenaires**

Le quatrième axiome affirme que « la nature d'une relation dépend de la ponctuation des séquences de communication entre les partenaires » (Watzlawick, Helmick Beavin & Jackson, 1967, p. 57). Cet axiome est à mettre en lien avec le concept de causalité circulaire développé plus haut. Reprenons l'exemple du couple formé d'une femme qui parle sans arrêt et d'un homme très silencieux. Chacun explique que son comportement est la conséquence du comportement de l'autre (l'homme : « je parle peu car ma femme ne m'en laisse pas l'occasion » ; la femme : « je parle beaucoup pour combler les silences entre nous »). Chacun ponctue donc leur mode de communication de manière différente. Cependant, il est impossible de différencier la cause de la conséquence dans une telle situation. Chaque message est en même temps la cause du message suivant et la conséquence du précédent. Watzlawick, Helmick Beavin & Jackson (1967, p. 54) affirment d'ailleurs que « le désaccord sur la manière de ponctuer la séquence des faits est à l'origine d'innombrables conflits qui portent sur la relation ».

### **Cinquième axiome : Tout échange d'information est *symétrique* ou *complémentaire***

Enfin, le dernier axiome formulé par Watzlawick, Helmick Beavin & Jackson stipule que « tout échange de communication est symétrique ou complémentaire, selon qu'il se fonde sur l'égalité ou la différence » (1967, p. 68). Ces deux structures de communication définissent la relation entre les individus. Les auteurs soulignent « la solidarité de cette relation, où des comportements, dissemblables mais adaptés l'un à l'autre, s'appellent réciproquement. Ce n'est pas l'un des partenaires qui impose une relation (...) à l'autre (...) leurs définitions de la relation sont concordantes » (p. 67). Ces structures de communication peuvent néanmoins amener à des modes de communication pathologiques, lorsqu'une structure symétrique engendre une « montée en escalade » ou qu'une structure complémentaire entraîne la rigidité.

À la lecture, ces éléments théoriques peuvent sembler très abstraits. Caillé fait d'ailleurs une analogie avec l'art de la danse, dans lequel « le passage de la théorie chorégraphique à la danse est ainsi difficile » (2007, p. 40). Selon lui, le thérapeute systémique doit être suffisamment à l'aise avec la danse, il doit aimer danser pour pouvoir entraîner un système ou une personne à danser avec lui, initiant une thérapie. C'est donc en partie au travers de jeux de rôles et d'activités, en faisant ainsi un réel travail sur soi, que le systématicien va apprendre, peu à peu, à entamer une démarche systémique. Les paragraphes suivants permettront peut-être au lecteur de mieux comprendre en quoi consiste, concrètement, une telle démarche dans le cadre d'une intervention auprès d'un système humain (couple, famille...).

#### **e. Le partenariat entre intervenant et demandeurs d'aide**

Avant d'aborder la présentation de quelques outils systémiques, il est important d'être conscients de certains éléments basiques concernant l'intervention. Tout d'abord, la relation entre le thérapeute (ou l'intervenant) et le système demandeur d'aide se trouve à la base de tout changement possible. En effet, comme il a déjà été mentionné, l'intervenant ne peut pas prendre une position d'observateur neutre. Sa simple présence engendre nécessairement un dérangement chez le système et chez l'individu. C'est pourquoi il lui faudra apprendre à se servir de la relation ainsi créée comme socle de l'intervention.

Dans le cadre notamment d'une thérapie familiale, le rôle de l'intervenant se situe dans la différence entre le système et lui : « le système demandeur demande à être débarrassé de ses problèmes sans toucher à son identité actuelle, sans toucher donc à la *surlogique* [réfèrent symbolique] qui définit les limites de son système. L'idéal serait donc pour lui de changer sans rien changer. Le thérapeute systémique pense que le système ne peut trouver une solution qu'en découvrant cette même *surlogique* afin d'en découvrir les possibilités évolutives. » (Caillé, 2007, p. 35) De la rencontre de ces différences naît le changement, l'évolution. Caillé (2007) mentionne également l'importance de la *reconnaissance de l'autre*, signifiant la part active de chacune des parties dans le processus de changement. En effet, il ne s'agit pas de la simple étude d'un objet inactif que serait la *connaissance de l'autre*.

« La rencontre entre l'intervenant et le système demandeur d'aide, que ce soit un individu, un couple, une famille, une institution, est nécessairement la rencontre de deux cultures » (Caillé, 2007, p. 22). Le terme de « culture », nommé également « absolu cognitif », fait ici référence à l'ensemble des représentations qu'à l'individu de lui-même et de ce qui l'entoure. Il s'agit de croyances qui nous paraissent comme des évidences et nous conditionnent, filtrent nos perceptions. L'auteur précise que toute relation, pour qu'elle soit profitable, doit tenir à la fois du familier et de l'étrange ; les deux systèmes en interactions doivent donc présenter des similitudes dans ces absolus cognitifs, mais également des différences. C'est l'équilibre entre ces deux valeurs qui permettra un échange réel entre les partenaires. Le familier sert de moyen d'affiliation. Lieu de partage, il permet au professionnel de créer une relation solide basée sur la confiance, un support sur lequel s'appuiera l'intervention. Il ne faut cependant pas s'attarder sur le familier, qui doit être utilisé dans le but d'atteindre

l'étrange. En effet, la culture du système demandeur ne peut se révéler clairement que si le climat de confiance est assez fort pour qu'un projet commun ait été défini. Alors seulement, l'échange commence à devenir créatif (Caillé, 2007).

C'est dans ce travail de collaboration entre l'intervenant et les demandeurs d'aide que réside une autre difficulté de la thérapie systémique. En systémique, l'instabilité est de mise. C'est pourquoi il faut pouvoir faire des choix tout en sachant qu'il n'existe aucune solution miracle. Il faut être capable de s'adapter aux situations parfois imprévisibles auxquelles on peut être confronté. Il est important pour l'intervenant en systémique d'être conscient de ses absolus cognitifs, qui pourraient autrement limiter ses choix. « Chacun d'entre nous a des points douloureux plus ou moins conscients dans son histoire et, dans les situations où nous sommes touchés dans ces points sensibles, la tentation est grande de formaliser notre récit autobiographique et d'essayer d'en faire une certitude. (...) Il s'agit [donc] d'une co-évolution. La rencontre thérapeutique doit permettre une évolution dans la vie du thérapeute si elle doit avoir ce même rôle dans celle de ses clients. » (Caillé, 2007, p. 92)

En somme, la caractéristique la plus importante de la relation entre l'intervenant et le système demandeur d'aide est, selon Caillé, « qu'elle devra être, et intense, et, autant que cela est possible, éphémère. (...) Apprendre à être très authentiquement présent dans son intervention, tout en restant prêt à lâcher prise dès que la relation d'aide ne semble plus requise, n'est pas chose facile » (2007, p. 177). Le professionnel doit savoir faire confiance en ses propres émotions ainsi qu'au système demandeur. Chaque intervenant en systémique devra donc, au cours de sa formation, être attentif à sa personnalité, à ses propres caractéristiques, afin d'apprendre à se servir d'outils qui lui conviennent. Toute intervention systémique se définit non seulement par les particularités du système demandeur, mais également par celles de l'intervenant, ainsi que par la relation qui lie ces deux entités. Ces paramètres multiples lui confèrent un caractère unique.

#### **f. Les Objets Flottants – Outils systémiques**

Nous l'avons vu précédemment, toute relation existe au travers d'une histoire commune aux partenaires, construite par ceux-ci : le référent symbolique. Le *récit autobiographique* adapte cette histoire, la traduit en mots, passant ainsi du domaine analogique au domaine digital afin de la communiquer à autrui. Le récit permet à chaque individu de déchiffrer le monde, de s'y situer ; mais il sert également de base identitaire. Il cache une histoire bien plus riche et plus complexe que ce qu'il révèle, et s'avère indispensable pour nous permettre d'y accéder en partie. Ce récit doit pouvoir s'adapter continuellement en fonction du parcours de vie de l'individu. Lorsque le récit s'éloigne de l'histoire, qu'il cesse de l'interpréter, il engendre des perturbations psychiques chez l'individu. Un événement traumatisant, par exemple, peut engendrer la construction d'une sorte de « masque » (Caillé, 2007), essentiel à un moment donné mais problématique dans l'intervention. C'est pourquoi l'utilisation d'une méthode analogique est alors indispensable pour pouvoir révéler l'histoire, permettant au sujet d'y accéder à nouveau. C'est alors qu'interviennent ce que Caillé (2007) appelle les Objets Flottants.

Ces outils ont pour but de permettre aux demandeurs d'aide d'accéder à leurs absolus cognitifs ou référents symboliques. Ils peuvent revêtir plusieurs formes, allant de la sculpture au récit autobiographique. Il revient à l'intervenant de choisir avec quel(s) Objet(s) Flottant(s) il souhaite travailler, selon sa personnalité et son ressenti. Il doit cependant garder à l'esprit les trois espaces présents lors de l'intervention : l'espace de l'intervenant, qui donne le cadre, les instructions pratiques ; l'espace de la famille, qui appartient au système familial ; l'espace intermédiaire, dans lequel la famille peut s'exprimer au travers des moyens donnés par l'intervenant : c'est l'espace relationnel. Il est important que les moyens laissés à la famille pour s'exprimer relèvent bien de l'analogique. On évite ainsi de verbaliser durant l'utilisation d'un objet symbolique ; on peut cependant parler, à condition que cela serve à susciter un nouvel apport symbolique. Enfin, les Objets Flottants peuvent permettre à la relation entre l'intervenant et le demandeur d'aide de se rééquilibrer. « On quitte une relation

complémentaire de réparation peu productive pour entrer dans une relation symétrique de dialogue et de co-création » (Caillé, 2007, p. 90).

La formation de *sculptures* représente une de ces méthodes de communication analogique. L'intervenant propose aux participants de disposer les corps de chaque personne présente dans l'espace dans le but de représenter sa propre perception de la famille. On tiendra compte non seulement de la distance entre les corps, mais également de leur posture, de la direction du regard, etc. « À travers les sculptures qu'il élabore, le système humain devient conscient de la logique de son organisation, du lien autoréférentiel qui unit croyances et comportements spécifiques au système. (...) Si le système, tout en comprenant les raisons légitimes de son organisation actuelle, n'en supporte plus le poids, il devra en inventer une autre qui respecte mieux les exigences spécifiques de chacun de ses membres. Ce faisant, le système accepte la nécessité de la crise qui accompagne toute élaboration de nouvelle philosophie de vie » (Caillé, 2007, p. 58). Caillé (2007) distingue deux types de sculptures qui peuvent être utilisées dans une approche synchronique (limitée dans le temps) : les sculptures phénoménologiques et les sculptures mythiques. La première sculpture phénoménologique représente la vision de chaque membre du système « des comportements à l'intérieur du système dans le moment présent » (Caillé, 2007, p. 59), puis une deuxième sculpture représente une prédiction de ces mêmes comportements et relations dans dix ans. Les sculptures mythiques, quant à elles, doivent « faire apparaître ce qui est unique, spécial, propre à ce système et le différencie d'autres systèmes de même ordre (couple, famille, institution) en attribuant à tous les membres du système une forme non-humaine (c'est-à-dire animale, végétale ou matérielle) et en illustrant par l'intégration en une sculpture comment ces « formes » coexistent et entrent en interaction » (Caillé, 2007, p. 59). Les sculptures phénoménologiques révèlent donc ce que les membres du système pensent des comportements à l'intérieur de celui-ci, alors que les sculptures mythiques révèlent la façon dont ils jugent la nature du système. C'est de la relation entre ces deux aspects que va pouvoir émerger l'importance de l'absolu cognitif du système.

Le *jeu de l'oie systémique*, adaptation du jeu de l'oie traditionnel, est parmi les plus anciens de ces Objets Flottants. La structure de base du jeu est similaire à celle du jeu de l'oie : un parcours de dix cases formant une spirale allant de l'extérieur au centre du plateau. L'activité se déroule en trois phases, qui peuvent s'étendre sur plusieurs séances.

Dans un premier temps, le sujet définit dix éléments marquants de son histoire de vie qu'il place dans les cases du parcours. On utilise un crayon et une gomme afin de pouvoir revenir à tout moment sur cette rédaction. On clôt cette première phase en relisant l'ensemble des événements notés, dans l'ordre d'inscription (de l'extérieur vers l'intérieur).

Dans un deuxième temps, on attribue aux dix événements une caractéristique correspondant aux sept symboles du jeu traditionnel : l'oie, le pont, le puits, la prison, l'hôtel, le labyrinthe, la mort. Chacun de ces symboles comporte un aspect favorable et un aspect défavorable ; il ne s'agit donc pas de qualifier un événement d'heureux ou malheureux.

Dans un troisième temps, le sujet doit meubler les cases de départ et d'arrivée en répondant spontanément aux questions suivantes : « d'où vient selon lui ce parcours ? comment a-t-il pu se produire ? (...) et pour l'arrivée : comment se continuera-t-il ? que va-t-il en advenir dans le futur ? » (Caillé, 2007, p. 90)

## **B. Critères diagnostics des TSA selon le DSM-IV-TR**

### **Trouble autistique (DSM-IV-TR, 2003, pp. 87-88)**

- a. « Un total de six (ou plus) parmi les éléments décrits en (1), (2) et (3), dont au moins deux de (1), un de (2) et un de (3) :
  - (1) altération qualitative des interactions sociales, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants :
    - (a) altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes
    - (b) incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau du développement
    - (c) le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (p. ex., il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent)
    - (d) manque de réciprocité sociale ou émotionnelle
  - (2) altération qualitative de la communication, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :
    - (a) retard ou absence totale de développement du langage parlé (sans tentative de compensation par d'autres modes de communication, comme le geste ou la mimique)
    - (b) chez les sujets maîtrisant suffisamment le langage, incapacité marquée à engager ou à soutenir une conversation avec autrui
    - (c) usage stéréotypé ou répétitif du langage, ou langage idiosyncrasique
    - (d) absence d'un jeu de « faire semblant » varié et spontané, ou d'un jeu d'imitation sociale correspondant au niveau du développement
  - (3) caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :
    - (a) préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation
    - (b) adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels
    - (c) manières moteurs stéréotypés et répétitifs (p. ex., battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps)
    - (d) préoccupations persistantes pour certaines parties des objets
- b. Retard ou caractère anormal du fonctionnement, débutant avant l'âge de trois ans, dans au moins un des domaines suivants : (1) interactions sociales, (2) langage nécessaire à la communication sociale, (3) jeu symbolique ou d'imagination.
- c. La perturbation n'est pas mieux expliquée par le diagnostic de Syndrome de Rett ou de Trouble désintégré de l'enfance. »

**Syndrome de Rett (DSM-IV-TR, 2003, pp. 90)**

- a. « Présence de tous les éléments suivants :
  - (1) développement prénatal et périnatal apparemment normaux
  - (2) développement psychomoteur apparemment normal pendant les 5 premiers mois après la naissance
  - (3) périmètre crânien normal à la naissance
- b. Survenue, après la période initiale de développement normal, de tous les éléments suivants :
  - (1) décélération de la croissance crânienne entre 5 et 48 mois
  - (2) entre 5 et 30 mois, perte des compétences manuelles intentionnellement acquises antérieurement, suivie de l'apparition de mouvements stéréotypés des mains (p. ex., torsion des mains ou lavage des mains)
  - (3) perte de la socialisation dans la phase précoce de la maladie (bien que certaines formes d'interaction sociale puissent se développer ultérieurement)
  - (4) apparition d'une incoordination de la marche ou des mouvements du tronc
  - (5) altération grave du développement du langage de type expressif et réceptif, associée à un retard psychomoteur sévère »

**Trouble désintégratif de l'enfance (DSM-IV-TR, 2003, pp. 92-93)**

- a. « Développement apparemment normal pendant les 2 premières années de la vie au moins, comme en témoigne la présence d'acquisitions en rapport avec l'âge dans le domaine de la communication verbale et non verbale, des relations sociales, du jeu et du comportement adaptatif.
- b. Perte cliniquement significative, avant l'âge de 10 ans, des acquisitions préalables dans au moins deux des domaines suivants :
  - (1) langage de type expressif ou réceptif
  - (2) compétences sociale ou comportement adaptatif
  - (3) contrôle sphinctérien, vésical ou anal
  - (4) jeu
  - (5) habiletés motrices
- c. Caractère anormal du fonctionnement dans au moins deux des domaines suivants :
  - (1) altération qualitative des interactions sociales (p. ex., altération des comportements non verbaux, incapacité à établir des relations avec les pairs, absence de réciprocité sociale ou émotionnelle)
  - (2) altération qualitative de la communication (p. ex., retard ou absence du langage parlé, incapacité à engager ou à soutenir une conversation, utilisation du langage sur un mode stéréotypé et répétitif, absence d'un jeu diversifié de « faire semblant »)
  - (3) caractère restreint, stéréotypé et répétitif des comportements, des intérêts et des activités, avec stéréotypies motrices et maniérismes.
- d. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un autre Trouble du spectre autistique spécifique ni par une Schizophrénie. »



**Syndrome d'Asperger (DSM-IV-TR, 2003, pp. 98-99)**

- a. « Altération qualitative des interactions sociales, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants :
  - (1) altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes
  - (2) incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau du développement
  - (3) le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (p. ex., il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent)
  - (4) manque de réciprocité sociale ou émotionnelle
- b. Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :
  - (1) préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation
  - (2) adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels
  - (3) maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (p. ex., battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps)
  - (4) préoccupations persistantes pour certaines parties des objets
- c. La perturbation entraîne une altération cliniquement significative du fonctionnement social, professionnel, ou dans d'autres domaines importants.
- d. Il n'existe pas de retard général du langage significatif sur le plan clinique (p. ex., le sujet a utilisé des mots isolés vers l'âge de 2 ans et des phrases à valeur de communication vers l'âge de 3 ans)
- e. Au cours de l'enfance, il n'y a pas eu de retard significatif sur le plan clinique dans le développement cognitif ni dans le développement en fonction de l'âge, des capacités d'autonomie, du comportement adaptatif (sauf dans le domaine de l'interaction sociale) et de la curiosité pour l'environnement.
- f. Le trouble ne répond pas aux critères d'un autre Trouble du spectre autistique spécifique ni à ceux d'une Schizophrénie. »

## **C. Les signes précoces de l'autisme**

« **Anomalies dans les domaines de l'interaction / engagement social et émotionnel et du jeu**, comme en témoigne notamment le défaut ou l'absence des éléments suivants :

- Sourire social (plus précisément en réponse aux sourires des autres)
- Partage des affects/intérêts lors de jeux interactifs comme « coucou, le voilà » (en l'absence d'un contact physique comme dans les chatouilles)
- Intérêt pour les autres enfants (l'enfant ignore ou évite ses pairs et n'essaie pas d'imiter leur jeu)
- Réaction à l'appel de son nom (l'enfant ne se retourne pas quand on l'appelle)
- Intérêt pour les jouets ou comportements de jeu inhabituels (par exemple, l'enfant aligne ses jouets, les fait tourner ou ne s'intéresse qu'à une partie de l'objet au lieu de le considérer comme un tout)
- Jeux symboliques (par exemple, faire semblant de nourrir un animal en peluche ou de servir le thé)

**Retard / anomalies du langage et de la communication non-verbale**, comme en témoigne notamment le défaut ou l'absence des éléments suivants :

- Capacité de suivre la direction du regard d'une autre personne (par exemple, l'enfant est incapable de suivre le regard de sa mère lorsqu'elle le dirige vers un objet ou une personne près de lui)
- Attention partagée/conjointe (l'enfant regarde le même objet/événement d'intérêt qu'une autre personne pour s'assurer qu'elle regarde bien l'objet qui est devenu le centre de l'attention conjointe)
- Gestes de communication (par exemple, demander quelque chose du regard, pointer du doigt un avion ou un autre objet d'intérêt éloigné, faire au revoir de la main)
- Babillage social/réciproque (comme si l'enfant entretenait une conversation)
- Langage significatif (par exemple, retard d'acquisition, premiers mots inhabituels ou expression anormalement répétitive)

**Régression/perte du langage et/ou des acquisitions préalables dans le domaine de l'interaction/engagement social et émotionnel**

### **Autres manifestations comportementales**

- Manque d'intérêt pour l'exploration visuelle de l'environnement
- Tendance à regarder fixement certains objets ou à être fasciné par certains gestes ou mouvements répétitifs
- Absence de réaction ou réaction exagérée aux sons ou à d'autres formes de stimulation sensorielle (par exemple, l'enfant peut rechercher de façon inhabituelle certains stimuli ou se couvrir les oreilles en réaction aux bruits) » (Bulletin du CAIRN, 2005)

## D. Étapes du diagnostic précoce

### « ÉTAPE 1 – SURVEILLANCE DE ROUTINE ET DÉPISTAGE (PROFESSIONNELS DE SANTÉ)

- *Observation du développement*
  - Échelles de développement
  - Questionnaires parents
  - Repérage d'inquiétudes spécifiques :
    - Retard de langage
    - Anomalies de la communication
    - Comportements atypiques
    - Enfant autiste dans la fratrie
- *Examens spécifiques*
  - Bilan auditif
  - Bilan pédiatrique
- *Dépistage de l'autisme*
  - Echelles spécifiques de dépistage

### ÉTAPE 2 – DIAGNOSTIC ET ÉVALUATION DE L'AUTISME PAR DES CLINICIENS SPÉCIALISÉS

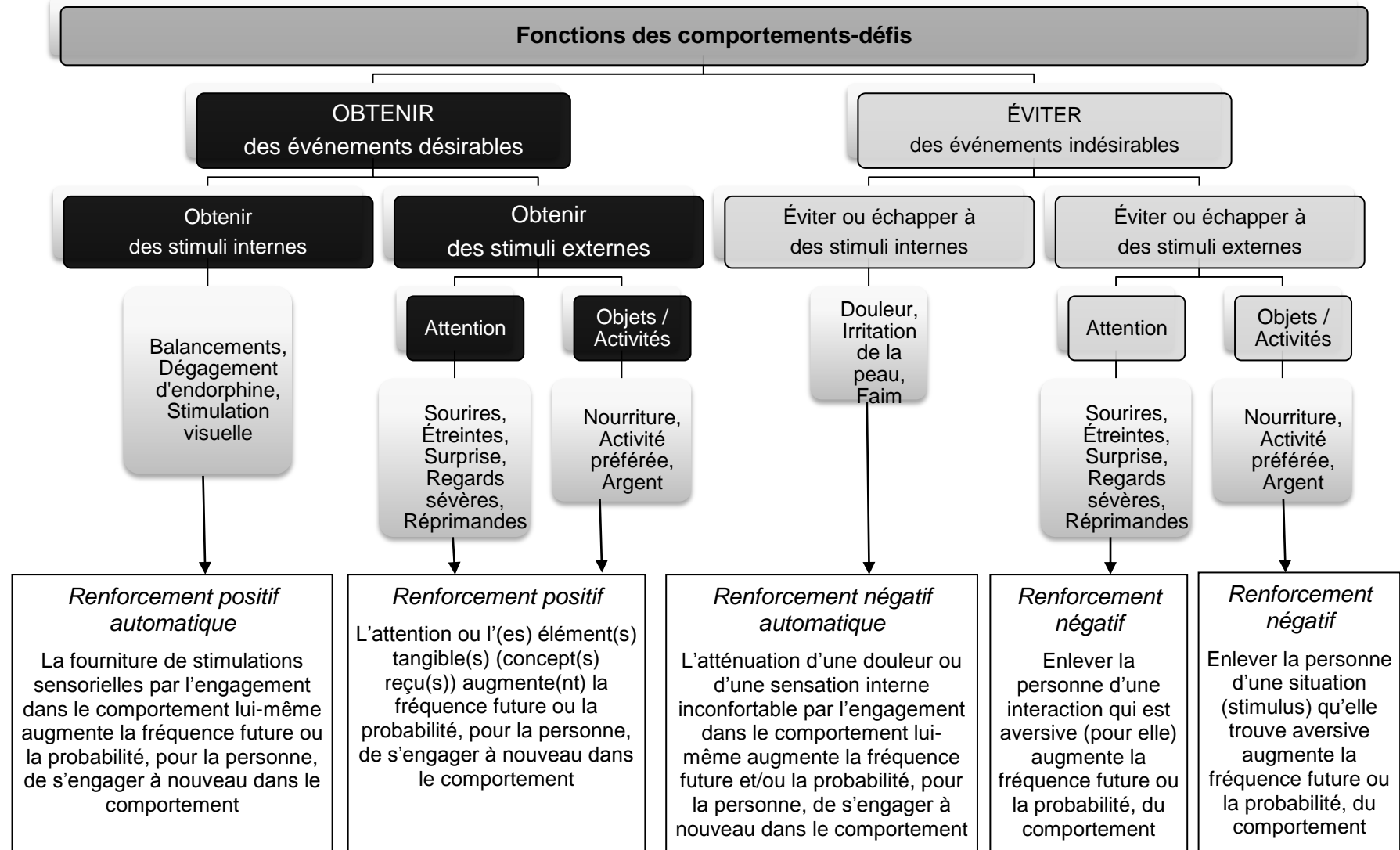
- *Évaluation médicale approfondie*
  - Anamnèse (histoire médicale et développementale)
  - Histoire familiale
  - Examen neuro-pédiatrique
  - Recherche de l'X fragile
  - Recherche de la sclérose tubéreuse de Bourneville
- *Diagnostic de l'autisme*
  - Entretiens avec les parents
  - Observation de l'enfant
  - Interaction avec l'enfant
  - Jugement clinique
  - Échelles de diagnostic
- *Évaluation de l'autisme*
  - Langage expressif et réceptif
  - Évaluation cognitive
  - Évaluation des comportements adaptatifs
  - Évaluation sensori-motrice
  - Évaluation neuro-psychologique
- *Tests biologiques*
  - Tests métaboliques
  - Tests génétiques
  - EEG
  - Imagerie

### ÉTAPE 3 – ORIENTATION POUR PRISE EN CHARGE PRÉCOCE

- *Consultation spécialisée, structure d'accompagnement pour l'enfant*
- *Accompagnement de la famille » (Rogé, 2002, p. 28)*

## E. Fonctions des comportements-défis

(Magerotte & Willaye, 2008, p. 93, adapté de O'Neill et al., 1997 et de Alberto & Troutman, 2006)



## F. Outils d'évaluation des compétences des enfants autistes

« Ici sont présentés plusieurs outils d'évaluation des compétences utilisés avec les enfants avec autisme. Ils ont soit été développés par des professionnels de l'ABA, soit sont souvent utilisés par des professionnels travaillant dans le domaine de l'ABA.

### a. VB-MAPP

Le VB-MAPP (Verbal Behavior – Milestones Assessment and Placement Program) est un outil d'évaluation récent (2008), développé par Mark L. Sundberg, un des créateurs de l'ABLLS et tout comme l'ABLLS, il peut servir à la fois d'outil d'évaluation et de curriculum. Dans la lignée de l'ABLLS il est basé sur l'approche fonctionnelle des comportements verbaux proposée par Skinner. Il est nécessaire de bien connaître cette approche avant d'utiliser cet outil, sinon les résultats seront incohérents.

Cet outil est divisé en plusieurs parties :

- Évaluation des compétences. Dans cette partie, on évalue les compétences des enfants sur différents domaines comme : demandes – jeu – imitation – performances visuelles – vocabulaire réceptif par fonction, classe, caractéristique.
- Évaluation des barrières des apprentissages. Ici, on évalue ce qui freine ou empêche certains apprentissages. Par exemple : problèmes de généralisation – discriminations conditionnelles déficitaires – dépendance aux renforçateurs etc. En tout, 24 barrières sont testées.
- Évaluation des possibilités de transition vers le milieu ordinaire. 18 domaines sont évalués dans cette partie du VB-MAPP comme : adaptation au changement – suivi des routines de classe – vitesse d'acquisition des compétences – travail en groupe.
- Analyse fine des compétences. Ici, les compétences testées dans la première partie de l'évaluation sont subdivisées en de nombreuses petites étapes et permettent notamment de suivre finement les avancées des enfants et de décider des programmes éducatifs à mettre en place.

### b. ABLLS-R

Cet outil est à la fois un outil d'évaluation et un curriculum, c'est-à-dire qu'une fois passé, il permet de situer les réussites de la personne dans une approche longitudinale du développement (dans différents domaines) et d'identifier certains objectifs de travail.

Afin de faire passer cette évaluation il est nécessaire de bien connaître les principes et procédures de l'ABA (par exemple : renforcement / guidances / contrôle du stimulus...)

L'ABLLS-R a été créé afin d'évaluer les compétences d'apprentissage et les compétences de langage des personnes ayant un retard de langage. Il n'est pas spécifique à l'autisme (comme l'ABA d'ailleurs).

L'analyse des compétences de langage des personnes évaluées est effectuée selon l'approche fonctionnelle des comportements verbaux de Skinner (1957) et nécessite donc une connaissance de cette approche (...).

D'autres spécificités de l'ABLLS-R sont l'analyse, grâce à certains items, des réponses à des stimuli complexes, de la généralisation, de la spontanéité, de la fluidité, etc.

L'ABLLS-R est divisé en 25 domaines allant de la coopération et l'efficacité des renforçateurs à l'imitation verbale, les dénominations (tacts), la réponse aux instructions de groupe aux compétences de motricité fine, de propreté, etc. Chaque domaine est divisé en différents items et pour chaque item, de deux à cinq niveaux de réussite sont possibles.

C'est un outil d'évaluation très complet qui permet d'avoir une vision globale de la personne et de développer des programmes éducatifs adaptés à chacun. Cependant, dans certains domaines comme les mathématiques, il apparaît quelque peu limité.

Partington, J. W., 2006. The Assessment of Basic Language and Learning Skills – Revised. Behavior Analysts, Inc.

### **c. PEP-R**

Une nouvelle version du PEP (le PEP-3) est parue. Elle apporte quelques modifications par rapport au PEP-R tel que décrit ci-dessous, mais la base du test est la même.

Le PEP-R (Psycho-Educational Profile – Revised, par Schopler E., 1994), est un outil permettant d'analyser les différentes compétences des enfants de 6 mois à 7 ans. On peut le faire passer à des personnes plus âgées mais d'une part pour les personnes plus âgées il semble plus adapté d'analyser plus en détail les compétences fonctionnelles et d'autre part l'échantillon de référence n'a pas été constitué avec des personnes de plus de 7 ans. Le PEP-R est très relié aux pratiques éducatives TEACCH.

Le PEP-R est composé de différentes tâches et lors de la passation de celles-ci, l'examineur observe autant la réussite aux tâches que la façon dont elles sont réussies ou non. On note ensuite si l'enfant a « réussi », s'il a « échoué » ou s'il est en « émergence ». Les émergences correspondent aux compétences qui ne sont pas encore bien établies, mais qui ne sont pas en échec. Ce sont donc des compétences qu'il va falloir fortifier afin de donner à l'enfant les bases nécessaires pour la suite de son développement. Les réussites et/ou émergences permettent également de donner des « âges de développement » qui replacent l'enfant et ses compétences par rapport aux compétences des enfants au développement typique.

Le PEP-R est un outil utilisable pour des évaluations courtes et donnant quelques informations intéressantes sur le fonctionnement de l'enfant. Si l'on a suffisamment de temps il est néanmoins plus efficace de faire passer un ABLLS. Un avantage : le PEP-R existe en français.

### **d. Vineland**

La Vineland (raccourci pour Vineland Adaptive Behavior Scales – Dernière version non traduite : Vineland-II, Sparrow, Cicchetti & Balla) se présente sous la forme d'une enquête effectuée tout au long des entretiens effectués avec les parents.

Elle permet d'évaluer les comportements adaptatifs des enfants, adolescents et adultes. C'est-à-dire qu'elle permet d'évaluer l'adaptation de l'enfant à son environnement. Cette évaluation se fait dans quatre domaines : la communication, l'autonomie, la socialisation et l'autonomie. On peut optionnellement évaluer les troubles du comportement. Chacun de ces domaines est lui-même divisé en deux ou trois sous-domaines. Cette enquête permet donc d'évaluer la vision de l'entourage de l'enfant, sur celui-ci. L'enfant n'est pas placé dans une situation standardisée. » (Bourgueil, 2012)

## G. Techniques d'entretien

Toute personne projetant de mener des entretiens de recherche doit s'y préparer afin de pouvoir guider l'entretien de manière productive et, par la suite, d'analyser les données recueillies de manière pertinente. Blanchet & Gotman définissent « trois opérations de préparation de l'enquête : définition de la population et du corpus, choix du mode d'accès aux interviewés et élaboration du plan d'entretien » (2010, p. 36).

### Définition de la population et du corpus

Dans le cadre de ce travail, je vais m'adresser à une population de professionnel-le-s, soit les pédagogues en éducation précoce spécialisée (peps) des SEI. Ces peps représentent donc, en d'autres termes, **l'échantillon** de recherche pour mon travail. J'avais d'abord pour intention de me concentrer uniquement sur les peps travaillant au sein du SEI de la Fondation de Verdeil. Cependant, j'ai finalement opté pour une recherche plus globale, incluant les peps des trois SEI généralistes du canton de Vaud : ceux des fondations de Verdeil, de Vernand et Entre-Lacs (Centre d'enseignement et d'éducation spécialisés Florère). Ces fondations prennent toutes en charge des enfants en difficulté dans leur développement. À eux trois, leurs SEI couvrent l'ensemble du canton de Vaud.

Quant au corpus, il s'agit du nombre d'entretiens que je vais effectuer. Cela dépendra du nombre de personnes acceptant de prendre part à l'enquête ; je souhaite cependant pouvoir interviewer six peps appartenant aux différents SEI afin d'obtenir une représentation assez complète du travail qu'ils effectuent auprès des enfants et de leurs familles.

### Choix du mode d'accès aux interviewés

La manière de prendre contact avec les interviewés a également son importance, comme le décrivent Blanchet et Gotman (2010, pp. 52-57). Les modes d'accès les plus neutres sont les modes d'accès directs, c'est-à-dire ceux où lesquels la personne qui mène l'enquête contacte directement la population qu'elle souhaite interviewer, soit en face-à-face ou alors par le biais de diverses listes. Cette méthode n'est cependant pas adaptée à l'enquête que j'effectue ici et j'ai donc décidé de passer par les responsables des SEI afin de contacter les peps. Ce mode d'accès a pour avantage de maximiser les chances d'acceptation ; il engendre cependant le risque d'amener un aspect de contrainte à la démarche, avec des conséquences parfois non négligeables sur la relation à l'interviewer et sur le déroulement de l'entretien. Dans le cadre d'un travail de Bachelor, cependant, la contrainte est moindre et le risque d'influencer la relation de manière négative est donc minimisé.

### Élaboration du plan d'entretien

Afin d'assurer la qualité et la pertinence des données recueillies, il me faut élaborer un plan d'entretien. Celui-ci peut être plus ou moins structuré. Un entretien peu structuré requiert d'avoir défini une consigne ainsi que des axes thématiques. Ce type d'entretien est utilisé lorsque l'interviewer a une connaissance limitée dans le sujet traité, notamment dans le cadre d'entretiens exploratoires. Dans un entretien plus structuré, il est important d'avoir formalisé un guide thématique plus complet, comprenant des thèmes, des opérateurs et des indicateurs. On anticipera également les stratégies d'écoute et d'intervention adaptées à la question de recherche (relances). Dans le cadre de la recherche menée ici, les premiers entretiens seront peu structurés, puis les données recueillies me permettront de compléter le guide thématique et les stratégies utilisées.

*Consigne initiale* : « Vous intervenez à domicile auprès d'enfants présentant un TSA. Pouvez-vous me dire comment cela se passe ? » Cette consigne assez large permet à l'interviewé de mettre en avant les éléments qu'il estime importants dans son intervention, sans biaiser son propos, donnant l'opportunité à l'interviewer non-expert de compléter sa vision de la situation. Il sera cependant important, par la suite, de rediriger la discussion vers le sujet de la recherche. C'est en cela qu'il est essentiel de garder en tête les axes thématiques à aborder durant l'entretien :

- Les enjeux et particularités de l'intervention à domicile
- La prise en charge quotidienne d'enfants présentant un TSA
- Les méthodes pédagogiques utilisées par les peps dans la prise en charge des TSA
- La prise en compte des besoins / attentes des familles dans l'intervention à domicile
- Le soutien de la fonction parentale
- La transmission de savoirs et savoir-faire

*Guide thématique* : Dans le cadre de ce travail, j'ai élaboré une grille qui m'a permis de diriger mes entretiens. Cette grille est décrite dans le corps du travail et figure également en annexe.

*Stratégies d'écoute et d'intervention* : Blanchet & Gotman décrivent l'écoute de l'interviewer comme une « activité de diagnostic » (2010, p. 76). En effet, l'interviewer devra au préalable imaginer quel pourra être le discours de l'interviewé et construire son guide d'intervention en fonction de ce diagnostic. De plus, il ne s'agit pas d'une écoute passive, l'enquêteur effectuant une série d'opérations (sélection, inférence, comparaison...) lui permettant d'interpréter les propos de l'interviewé et, éventuellement, de remettre en question ses propres présupposés. Cette écoute active permet également à l'interviewer de rediriger l'entretien et de préparer ses prochaines interventions. « Le pilotage d'un entretien s'effectue donc à la fois au coup par coup, car l'écoute est diagnostic et entraîne un travail d'interprétation et de problématisation en temps réel, et par anticipation, car le fonctionnement interlocutoire de l'entretien s'effectue dans un système interlocutoire à réponses différées. » (Blanchet & Gotman, 2010, p. 88)

Pour ce qui est des stratégies d'intervention, Blanchet & Gotman en définissent trois : la contradiction, la consigne et la relance. La contradiction, cependant, n'est pas favorable à un entretien de recherche, celui-ci ayant pour but de recueillir des informations auprès de l'interviewé et non de lui faire produire une argumentation. La consigne définit, au début de l'entretien, le thème sur lequel le discours de l'interviewé devra se baser. Dans le cadre de ce travail, la consigne induit un discours de narration ou de description (« Comment cela se passe-t-il ? ») et non d'opinion (« Qu'en pensez-vous ? »). Par la suite, de nouvelles consignes (ou questions externes) auront pour but de rediriger l'entretien sur un thème nouveau. Elles peuvent cependant engendrer des ruptures dans le discours de l'interviewé, le rendant moins riche. Quant aux relances, il s'agit du mode d'intervention le mieux adapté à un entretien de recherche. Accomplies par l'interviewer en réaction au discours de l'interviewé, elles lui permettent de revenir sur son propre discours, d'y réagir, de le compléter, le développer, l'explicitier... Blanchet & Gotman (2010, pp. 79-81) décrivent six relances que peut utiliser l'interviewer en fonction du but recherché. « Chaque type de relance acquiert (...) pour l'interviewé une valeur informative à laquelle son discours répondra nécessairement. Les relances guident le discours, l'influencent dans son contenu et sont également susceptibles d'entraîner des modifications de l'opinion des interviewés. » (Blanchet & Gotman, 2010, p. 81) Ces relances peuvent être catégorisées de la manière suivante :

		Registre référentiel (objet)	Registre modal (position de l'interviewé)
Acte de langage accompli par l'interviewer	Réitération	Écho	Reflet
	Déclaration	Complémentation	Interprétation
	Interrogation	Interrogation référentielle	Interrogation modale



La réitération : « le locuteur reprend, en le répétant, un point de vue énoncé par l'interlocuteur » (Blanchet & Gotman, 2010, p. 80). De manière générale, les réitérations n'ont pas beaucoup d'effet dans le cas d'un récit d'expérience (ou énoncé narratif).

Si l'interviewer cherche à connaître des informations sur l'objet de l'entretien, il utilisera l'écho, soit la répétition ou la reformulation d'éléments référentiels du discours de l'interlocuteur. La technique de l'écho met en avant la sélection qu'opère le locuteur, généralement inconsciemment, dans le discours de l'interviewé, et peut donc provoquer une réaction de résistance ou de soumission. Elle peut être perçue comme offensive et il convient d'en faire un usage modéré dans les entretiens de recherche, au risque de provoquer un discours artificiel.

Si l'interviewer cherche à connaître la position de l'interviewé quant à l'objet de l'entretien, il inclura un préfixe modal (« vous pensez que... ») à l'énoncé répété ou reformulé, incitant ainsi l'interviewé à réagir en explicitant son point de vue personnel. Il s'agit du *reflet*. Ces relances sont plus adaptées pour relancer un discours informatif (ou d'opinion), manifestant alors de la part de l'interviewer une écoute active et incitant l'interviewé à expliciter son propos. Elles peuvent cependant amener l'interviewé à nuancer ou, au contraire, à renforcer son propos, en fonction de son degré de compétence concernant le thème traité. En effet, en utilisant cette technique, l'interviewé met ou semble mettre en doute la sincérité de l'interviewer.

La réitération sera donc utilisée avec prudence dans les entretiens de recherche.

La déclaration : l'enquêteur fait connaître à l'interviewé son point de vue sur son discours (et non sur le thème de la recherche).

La *complémentation* reprend l'énoncé de l'interviewé en y ajoutant un élément permettant de situer la référence. Cette technique ne laisse pas place à une interprétation de la part de l'interviewer, qui laisse supposer son point de vue sans toutefois le formuler explicitement. Les auteurs mentionnent à titre d'exemples : la déduction (ou synthèse) partielle, « sorte de reformulation conclusive et généralisante » (Blanchet & Gotman, 2010, p. 85) ; l'anticipation incertaine (notamment la complémentation), « déduction incertaine et hâtive, (...) afin que l'interviewé apporte un développement supplémentaire et comble une lacune apparente » (Blanchet & Gotman, id.) ; l'inférence logique ou pragmatique sur le contenu. Les *complémentations* tendent à pousser l'interviewé à compléter son discours.

L'*interprétation*, quant à elle, permet à l'interviewer de proposer un élément qui n'a pas été explicité par l'interviewé, cette suggestion pouvant être ou non validée par ce-dernier. L'interprétation pousse l'interviewé à rendre son discours plus cohérent. Cette intervention se concentre sur les chaînes causales ; l'interviewer est attentif à l'intentionnalité de l'interviewé. Les interprétations peuvent être confirmatives ou infirmatives. « Les interprétations confirmatives sont en général validées par l'interviewé ; elles tendent à orienter le discours vers le registre modal et l'expression de pensées intimes et privées. Les interprétations infirmatives contraignent parfois l'interviewé à rétablir une certaine cohérence et orientent le discours vers la construction d'une version remaniée de la chaîne causale. » (Blanchet & Gotman, 2010, pp. 85-86)

L'interrogation : dans l'*interrogation référentielle*, l'interviewer demande à l'interviewé une précision concernant la référence (« Dans quelle situation ? À quel moment ? »). Dans l'*interrogation modale*, il lui demande d'explicitier son point de vue (« Qu'en pensez-vous ? »).

A trop interroger, l'interviewer risque de perturber le déroulement de l'entretien. Il convient donc d'utiliser cette technique avec parcimonie afin d'éviter que l'entretien de recherche ne se transforme en interrogatoire. Il arrive cependant que l'interviewé adopte une position passive, dans l'attente de questions de la part de l'interviewer ; dans ces cas-là, l'usage de l'interrogation peut devenir inévitable mais doit rester occasionnel.

## Les paramètres de la situation d'entretien

Blanchet & Gotman distinguent trois niveaux de contextes à prendre en compte dans la situation d'entretien. Le premier niveau est *l'environnement matériel et social* dans lequel se déroule l'entretien ; le second est le *cadre contractuel de la communication* entre interviewer et interviewé ; le dernier est l'ensemble des *interventions de l'interviewer*.

### *L'environnement matériel et social*

L'environnement est constitué non seulement du lieu dans lequel se joue l'entretien, de la place attribuée à chaque acteur de la situation, mais également du temps (moment de la semaine et de la journée, durée de l'entretien) et des particularités des protagonistes (interviewer et interviewé) et de leur relation. L'ensemble de ces éléments a un impact sur le déroulement de l'entretien et influence son contenu et la forme qu'il prend.

Le lieu influence la relation entre les protagonistes. Par exemple, si l'entretien se déroule sur le lieu de travail de l'un ou l'autre des acteurs, celui-ci aura tendance à s'inscrire dans le rôle du professionnel, possédant l'expertise. Si l'entretien a lieu dans le bureau de l'interviewé, le discours produit par celui-ci sera marqué par la maîtrise du sujet abordé, le discours sera plus soutenu. Un entretien se déroulant au domicile de l'interviewé lui permet de prendre de la distance par rapport à son parcours professionnel et facilite le discours sur la vie quotidienne. Dans le cadre d'un entretien de recherche, la demande émanant de l'interviewer (et non de l'interviewé, ou patient, dans le cadre par exemple d'une thérapie), il est généralement plus adéquat que l'interviewer se déplace pour rencontrer l'interviewé, évitant ainsi de créer un déséquilibre dans la relation. La place occupée par l'interviewé et l'interviewer joue également un rôle sur le discours émis. La relation entre les protagonistes est fortement influencée par la disposition de la pièce et la signification des positions qu'ils prennent ; qu'ils soient assis de part et d'autre d'un bureau, face-à-face, de biais, sur un canapé...

La programmation temporelle influence elle aussi le déroulement de l'entretien. En effet, il faut tenir compte du fait que le discours de l'interviewé sera dans tous les cas contaminé par ce qu'il vit, a vécu ou va vivre juste avant et après l'entretien. De plus, il est important que l'interviewé soit le plus disponible possible au moment de l'entretien.

Quant à la relation entre les protagonistes, elle est influencée par leurs caractéristiques physiques (sexe, âge...) et socio-économique (position sociale...). « De manière générale, la proximité *sociale*, et non plus interpersonnelle, rend l'entretien plus aisé dans la mesure où interviewer et interviewé se situent dans un univers de référence partagé. » (Blanchet & Gotman, 2010, p. 71) En effet, cette proximité sociale aide à produire un discours sur des thèmes considérés plus délicats ; mais, dès lors que la proximité est plus marquée (proximité interpersonnelle), l'interviewer peut avoir tendance à ne pas enquêter sur des sujets qu'il pense déjà connaître.

### *Le cadre contractuel de la communication*

C'est à l'interviewer, au début de la rencontre, de formuler clairement à l'interviewé le cadre contractuel, soit : les motifs de sa demande (pourquoi cette recherche ?) ; l'objet de sa demande (thème, type de questions, durée de l'entretien) ; le choix de l'interviewé et le mode d'accès à cet interviewé ; l'objectif de l'entretien (narration, opinion, raisonnement...). Il doit également préciser ou demander si l'entretien sera enregistré ou non et, dans tous les cas, garantir la confidentialité des propos qui y seront tenus. Une fois le cadre contractuel clairement défini, en accord avec les deux parties, un échange basé sur une confiance mutuelle peut avoir lieu.

### *Les modes d'intervention de l'interviewer*

L'interviewer dispose de différents modes d'intervention, tels qu'ils ont été décrits au chapitre 3.2.3 (*Stratégies d'écoute et d'intervention*). Chacune de ces stratégies ayant un

effet différent sur le discours de l'interviewé, il convient de bien choisir laquelle utiliser afin d'obtenir le type d'information recherchée.

## **H. Compte-rendu de la rencontre du 04.10.2010 avec M. Zollinger**

### **Le SEI :**

- 160 enfants
- 20 peps (4 équipes qui se partagent le secteur)
- La famille est informée de l'existence du SEI en général par le biais de professionnels du domaine médical (médecins, pédiatres, pédopsychiatres) qui font ensuite la demande de suivi pour eux. Plus rarement, c'est la famille qui prend contact directement avec le SEI. Cependant, il faut toujours une indication médicale afin de pouvoir garantir la prise en charge par le SESAF. Cela implique un travail en réseau important, non seulement avec le personnel médical et l'Etat (SESAF), mais également avec l'ensemble des professionnels gravitant autour de l'enfant.
- Suite à la demande, un peps prend contact avec la famille, qui décidera de la suite à donner au premier entretien. Les prestations n'ont donc pas un caractère obligatoire et sont gratuites.
- Les premières séances à domicile visent avant tout à créer un lien de confiance avec la famille, ainsi qu'à observer l'enfant dans son environnement. Le peps construit également un projet individuel adapté à l'enfant et à son environnement en collaboration avec la famille. Le projet se construit en fonction de l'âge, des besoins et des intérêts de l'enfant ainsi que des attentes des parents.
- Entre 4 et 6 mois après le début de l'intervention, le peps doit rendre compte de ses observations au SESAF et faire une demande de financement. Ces demandes ont jusqu'à présent toujours été accordées, mais il ne fait nul doute que si une venait à être refusée, la situation serait complexe.

### **Les TSA :**

- Les enfants suivis par le SEI présentent des problématiques très variées. Cependant, on dénombre un nombre croissant d'enfants TSA (aujourd'hui TSA – Trouble du Spectre Autistique).

## I. Grille d'entretien

Objectifs	Hypothèses	Sous-hypothèses	Concepts théoriques
1. Découvrir les méthodes des pédagogues en éducation précoce spécialisée pour évaluer la problématique de l'enfant TSA et mettre en place, en collaboration avec la famille, un projet éducatif individualisé. Mettre en avant les méthodes d'intervention à domicile utilisées auprès de ces enfants et de leurs familles.	1. L'intervention à domicile requiert de la part des peps d'inclure la famille (parents et fratrie) dans la prise en charge de l'enfant TSA. L'évaluation de la problématique et des compétences de l'enfant ainsi que l'élaboration d'un projet individualisé se font donc en partenariat avec la famille. Celle-ci participe ensuite à l'intervention proprement dite, qui prend appui sur des méthodes spécifiques adaptées au trouble et au contexte d'intervention. Les professionnels prennent ainsi en compte l'environnement (physique et social) naturel de l'enfant dans sa prise en charge.	1.1 La prise en charge offerte par les peps est basée sur des méthodes permettant d'inclure la famille (parents et fratrie) dans l'intervention auprès de l'enfant TSA.  1.2 Dans le cadre de leur intervention à domicile auprès d'enfants TSA, les peps effectuent un travail de soutien de la fonction parentale, permettant ainsi de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie de la famille.	Impact du trouble sur la qualité de vie des familles Les méthodes d'intervention auprès des enfants TSA <ul style="list-style-type: none"> <li>○ L'évaluation de la problématique</li> <li>○ La mise en place du PEI</li> <li>○ L'intervention à domicile</li> </ul> La collaboration famille-professionnels Le soutien de la fonction parentale
2. Comprendre les besoins en soutien des familles d'enfants TSA et découvrir de quelle manière les peps répondent à ces besoins.	2. Dans leur intervention auprès d'enfants TSA, les peps procurent à la famille (parents et fratrie) différentes formes de soutien social.	2.1 Par la mise en lien avec des groupes sociaux, les peps permettent aux parents et à la fratrie de l'enfant TSA suivi à domicile de bénéficier de soutien social informel.  2.2 Les peps procurent aux familles d'enfants TSA du soutien social formel sous la forme de soutien matériel, informatif, émotionnel et d'estime.	Le soutien social informel Le soutien social formel : matériel, émotionnel, informatif et d'estime Le soutien de la fonction parentale Les méthodes d'intervention auprès des enfants TSA <ul style="list-style-type: none"> <li>○ L'intervention à domicile</li> <li>○ Le partenariat avec les familles</li> </ul>

## Hypothèse 1

Questions d'entretien	Indicateurs / relances	Rép.
<p>1. Comment évaluez-vous la problématique (capacités + difficultés) de l'enfant ? Comment les familles sont-elles incluses dans cette évaluation ?</p> <p>2. Comment est mis en place le projet individuel de travail avec l'enfant ? Comment les familles sont-elles incluses dans l'élaboration de ce projet ?</p> <p>3. Quelles méthodes d'intervention utilisez-vous auprès des enfants TSA ? Comment les familles sont-elles incluses dans cette intervention ?</p> <p>4. Quelle différence y a-t-il avec un projet mis en place en institution, notamment en ce qui concerne la participation des parents ?</p> <p>5. Comment l'environnement physique/social de l'enfant est-il pris en compte dans votre intervention ? Proposez-vous des réaménagements de cet environnement ?</p>	<p>Inclusion des familles dans l'évaluation et la prise en charge :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Utilisation d'outils d'évaluation (VB-MAPP, ABLLS-R, PEP-R, Vineland, outil du SEI).</li> <li>- Co-observation de l'enfant et co-construction du projet (collaboration, partenariat avec les familles)</li> <li>- Participation des parents aux séances (observation, imitation)</li> <li>- Discussions avec les parents</li> <li>- Utilisation des méthodes TEACCH, ABA, PECS...</li> <li>- Utilisation d'outils (de communication, prévisibilité, repères visuels...)</li> </ul> <p>Différences avec une intervention en institution :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Prise en compte du contexte de vie de l'enfant <ul style="list-style-type: none"> <li>o Dans l'évaluation de la problématique</li> <li>o Dans la mise en place du projet, de la prise en charge</li> </ul> </li> <li>- Généralisation des comportements</li> </ul> <p>Prise en compte de l'environnement :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Réaménagements du mobilier (emplacement)</li> <li>- Rangement / tri des jeux</li> </ul>	
<p>6. Comment le rôle éducatif des parents face à leur enfant TSA est-il encouragé dans l'intervention des peps ? Comment les parents sont-ils soutenus dans leur gestion des difficultés liées au trouble ?</p> <p>7. Comment la fonction parentale face à la fratrie est-elle soutenue dans l'intervention ?</p>	<p>Face à l'enfant TSA :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Faire face aux comportements-défis, poser des limites à l'enfant</li> <li>- Transmission de savoirs (discussion, échanges)...</li> <li>- ...de savoir-être et de savoir-faire (observation, imitation)</li> </ul> <p>Face aux fratries :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Maintien des liens et de l'attention à la fratrie (disponibilité parentale)</li> <li>- Discussion, échanges</li> <li>- Faire participer les fratries aux séances</li> </ul>	

## Hypothèse 2

Questions d'entretien	Indicateurs / relances	Rép.
1. Comment permettez-vous à ces familles, qui se trouvent souvent dans des situations d'isolement social, de réintégrer un réseau, de diminuer cette exclusion sociale ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prise de contact avec des groupes de parole ou de soutien, des associations de parents...</li> <li>- Accompagnement de la famille en sortie</li> <li>- Encouragement de la communication avec l'entourage</li> <li>- Aménagement d'espaces permettant à la famille, au couple, de se retrouver</li> </ul>	
2. Quelle aide financière ou matérielle proposez-vous à ces familles ? 3. De quelle manière l'information circule-t-elle entre la famille et vous ? Quel genre d'information est-il transmis ? 4. Quels sentiments identifiez-vous chez les parents et les fratries ? Comment orientez-vous l'intervention en fonction de ces sentiments ?	Soutien matériel : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Soutien financier</li> <li>- Prêt ou don de matériel pédagogique ou de jeux</li> </ul> Soutien informatif : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Informations sur le développement de l'enfant, sur son trouble</li> <li>- Information sur les techniques, les outils</li> </ul> Soutien émotionnel / d'estime des parents : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Acceptation des émotions négatives</li> <li>- Reconnaissance du traumatisme vécu</li> <li>- Culpabilité, impuissance</li> <li>- Requalification des compétences</li> </ul> Soutien émotionnel / d'estime des fratries : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sentiments négatifs + positifs envers l'enfant TSA</li> <li>- Sentiment d'être délaissés par les parents</li> <li>- Parentification de la fratrie</li> </ul>	

## J. Entretien n° 05 – le 10 avril 2012

Afin de garantir la confidentialité des personnes mentionnées durant l'entretien, certains passages ont été supprimés.

*Pour commencer, est-ce que vous pouvez me décrire, en quelques mots, votre parcours professionnel, vos formations... ?*

J'ai un CFC d'employé de commerce, au départ. Après, j'ai fait une formation d'éducateur social, à Genève. Je vous dis aussi mes emplois, c'est intéressant ou pas forcément ?

*Oui, surtout en tant que peps.*

Alors, en tant que peps, c'est assez récent. Donc, j'ai été éducateur social avec des adultes handicapés mentaux. Après, j'ai travaillé 7 ans avec des enfants autistes, dans une école spécialisée, et j'ai fait la formation d'enseignant spécialisé. Après, j'ai travaillé 10 ans dans la petite enfance, dans des situations de familles en difficulté avec leur enfant, avec des petits de 0-6 ans. Là, on faisait un accompagnement de la fonction parentale.

Depuis 6 ans, je suis venu travailler au Service éducatif itinérant, et là, j'ai fait la formation de pédagogue en éducation précoce spécialisée. J'ai encore quelques suivis d'enfants. De moins en moins, parce que mon rôle de responsable prend le dessus, mais j'en ai encore trois actuellement, dont un enfant qui a des traits autistiques.

*Les questions que j'ai à vous poser se basent surtout sur des enfants qui ont des traits autistiques, mais il y a aussi des questions d'ordre plus général, qui peuvent concerner la prise en charge.*

C'est la population que je connais le mieux, parce que j'ai travaillé 7 ans avec des enfants autistes dans une école où on collaborait avec les parents. Mais c'était une collaboration, beaucoup moins importante que ce qu'on peut vivre au SEI, parce qu'au SEI, on est chaque semaine avec les parents.

*Donc, on peut commencer par ça : au niveau du contexte, vous voyez une grande différence entre le travail dans une école et le travail à domicile, en ce qui concerne le soutien aux parents ?*

Ça n'a rien à voir. J'ai quitté cette école spécialisée il y a 16 ans, mais je crois que le travail avec les parents est toujours à peu près pareil, dans les écoles spécialisées : ça se résume à deux ou trois contacts par année, formellement. Après, les parents croisent les enseignants, peut-être, mais ça reste assez limité. Parce qu'il y a le contexte « classe », il y a le contexte « école », il n'y a pas plus de liens que ça avec les parents. Dans ces lieux-là, on va retransmettre un projet pédagogique, on va expliquer en détail ce qu'on fait avec l'enfant. Mais on va, en tout cas à mes yeux, peu s'intéresser à ce que vivent les parents avec l'enfant, à la maison. En tout cas, à l'époque, c'était ça. Si je travaillais actuellement dans un lieu comme ça, je pense que je travaillerais complètement différemment.

À l'inverse, au SEI, c'est tout le contraire – ça, je pense que vous l'avez bien compris. On travaille à la maison, donc on est sur le terrain du parent et on est en contact avec le ou les parent(s) toutes les semaines. Et, en plus, la majorité du temps, on fait notre séance en présence du parent. Mais ça, c'est très souple. Je peux juste vous dire, en deux mots, la situation que je suis : (...) la maman disait : « Bon, alors, avec vous, on va faire comment ? » Et je disais : « C'est une bonne question, comment est-ce qu'on va travailler ensemble ? » C'est la première question qu'on doit se poser, dans le fond, quand on rencontre les parents... (...) Dans cette situation-là, actuellement, j'ai une heure et demie de séance. Sur l'heure et demie, je fais toujours un petit moment d'accueil avec un petit rituel et puis un jeu qu'on va faire avec la maman, le petit frère, l'enfant que je suis et puis moi. Après, la maman part avec le petit frère au salon, je reste un moment dans la chambre avec cet enfant pour des activités bien spécifiques par rapport à sa problématique. Et après, on finit par un



moment collectif au salon, après environ trois-quarts d'heure où j'ai travaillé dans la chambre.

Ça, c'était une co-construction, vraiment. Nous, on insiste sur ces choses-là avec les parents : on co-construit la séance, on regarde ce qui a du sens pour l'enfant, pour les parents et pour nous. Et là, ce qui a fait que je m'isole pendant une demi-heure, trois quarts d'heure avec l'enfant, c'est qu'au salon il papillonne de partout, il va attraper tout ce qui est au salon... Donc, avec la maman, on s'est dit que dans la chambre ça limite beaucoup plus ces distractions. Mais ça peut évoluer. C'est ça qu'il y a de positif, aussi, c'est qu'on va régulièrement faire un point de situation et qu'on va évaluer, avec le parent, si le cadre d'intervention est toujours pertinent.

*Je vais revenir un petit bout en arrière. Au tout début de l'intervention, la première séance, comment se passe-t-elle ?*

La toute première séance, c'est celle où on va se présenter. C'est un moment un petit peu plus formel, mais le premier contact avec le parent c'est un moment extrêmement important, le moment où on se présente.

On doit formellement présenter le SEI, nommer le rattachement à une fondation, nommer les quelques règles et les quelques lois qui nous régissent... On doit nommer un certain nombre de choses. Dire, évidemment, qui on est, quelle est notre formation et ce qu'on peut proposer. Et pourquoi on est là. C'est-à-dire que, souvent, c'est un professionnel ou un pédiatre qui a fait une demande. Donc on essaie vraiment, chaque fois, de bien mettre en regard la demande du professionnel (qui est souvent un pédiatre) et ce que souhaitent les parents – et on est, des fois, très étonnés : c'est pas tout à fait pareil.

On est surtout, dans ce moment-là, à l'écoute de ce que les parents souhaitent, de ce qu'ils ont compris de la demande, à quoi va servir le SEI – parce que, des fois, pour certains enfants, il y a de la physio, il y a de l'ergo, il y a plein d'autres intervenants – donc, en quoi on va être utiles et on va se différencier des autres professionnels. Et puis, en général, on les laisse réfléchir.

Bien sûr que, dans cette heure, heure et demie, on observe l'enfant. Mais on ne l'observe pas à travers une grille, on va observer ses réactions : est-ce qu'il participe un bout, est-ce qu'il vient vers ses parents... ? Le premier entretien, c'est vraiment une mine d'or. En général, on prend des notes ou on essaie de prendre des notes après chaque séance, mais s'il y en a bien une dans laquelle il faut vraiment prendre le soin et le temps de prendre des notes c'est la première, parce qu'on a une foule d'informations incroyable.

Et puis, en général, on leur donne un temps de réflexion – sauf s'ils sont absolument déterminés, c'est-à-dire que s'ils savent déjà que c'est bon, qu'ils veulent le SEI, on ne va pas insister formellement pour leur dire « vous réfléchissez trois jours et vous nous rappelez. » Ce qui est le principe. Mais moi, si j'ai des parents, en face, qui me disent « mais non, je n'ai pas besoin de votre délai, c'est bon, je veux absolument qu'on commence la semaine prochaine ! » Alors, on prend rendez-vous... Et puis là, les parents, dans la séance d'après, doivent signer un contrat de collaboration qu'on a avec eux, et puis, on remplit le dossier de l'enfant.

*Vous parlez d'observer l'enfant sans l'aide de grilles... Par la suite, est-ce que vous introduisez quand même des outils d'observation ?*

C'est variable. C'est-à-dire que si on sent que c'est possible pour la famille de le faire avec elle, on va le faire. Si, pour différentes raisons, on sent que ce n'est pas le moment, on va les utiliser pour nous. On a un certain nombre de grilles qu'on utilise. On en a développé une, spécifique au SEI, qui tient compte de l'environnement socio-familial. Donc, on va, à travers cette grille-là, observer l'enfant et son interaction avec son environnement.

Ça peut être tout à fait intéressant de prendre une grille et de regarder avec les parents, mais, des fois, ça peut être extrêmement difficile pour eux de voir à quel point l'enfant est en

retard. Donc, on va le faire tranquillement, ou pas tout de suite. Des fois, on peut « sur-professionnaliser » des parents, et ça, il faut qu'on fasse attention aussi. Avec des parents qui seraient hyper, hyper pointus, à regarder leur enfant presque plus comme un professionnel que comme un parent, je trouve que ce n'est pas une bonne idée de proposer d'emblée un outil très pointu et très précis. Donc là, globalement, on a intérêt à faire des observations plutôt cliniques, à observer l'enfant dans la façon qu'il a d'être avec les objets, d'être avec les personnes. Et puis, à travers une grille qu'on a en tête ou qu'on a, nous, dans notre bureau.

Et, parfois, avec les parents, c'est tout à fait utile et constructif. On parle de tout ça, rapidement, avec les parents, en le proposant ou pas. Là, je pense à une situation où les parents ont dit « ça nous intéresserait » et puis au bout de 4-5 fois, on a rempli une grille avec eux.

*Donc, là, vous vous mettez autour d'une table et vous remplissez, ensemble, la grille ?*

Oui. Il y a plusieurs formules. L'idée, c'est de faire ça, dans les différents domaines du développement de l'enfant. Et puis, là, en l'occurrence, ces parents (...) m'ont dit « mais vous pouvez nous la laisser ? » alors j'ai dit « mais bien sûr, je vous la laisse ». Et puis ils ont rempli la grille, en ce qui concerne en tout cas le chapitre « autonomie » ; ça c'est des choses qu'on voit assez peu, nous. Donc ils ont rempli tout ça, puis on a regardé ensemble.

Ça dépend de chaque famille. On ne va pas laisser un outil comme ça à des gens qui parlent à peine le français, qui ne voient pas très bien le sens de regarder leur enfant à la loupe. Si je résume...

Je crois que, s'il y a quelque chose à retenir dans le travail avec les parents, en général mais, bien sûr, aussi avec les enfants autistes, c'est cet ajustement à chaque parent, à chaque famille et que tout ça ait un sens pour eux. Ça c'est vraiment fondamental pour nous. S'il y a un message que j'aimerais faire passer c'est ça : que, pour chaque famille, ça ait un sens. Parce que si, pour nous, ça peut avoir du sens de remplir une grille à la troisième séance pour se faire une idée de là où en est l'enfant, c'est une chose, mais est-ce que ça a un sens pour les parents de faire ça, est-ce que ce n'est pas trop violent pour eux ? Est-ce que c'est le moment ? Il faut se questionner là-dessus. Et si la réponse est « ce n'est pas le moment », alors faisons-le dans notre coin, pour nous, pour avoir une idée d'où en est l'enfant.

*Ça revient souvent, cette idée de recherche de sens...*

C'est vrai que, quand on travaille avec le parent comme on le fait au SEI, en le voyant toutes les semaines, c'est essentiel ; sinon, on passe à côté. Et avant, je vous disais un petit peu ce que j'avais vécu avec des parents quand je travaillais dans des classes d'enseignement spécialisé : pour moi, je passais complètement à côté des parents. On pouvait, par exemple, détailler un projet pédagogique avec tous les objectifs (motricité fine, motricité globale, etc.), et puis passer complètement à côté de leur souffrance et d'un vécu où l'enfant, même à 15 ans, allait rejoindre ses parents toutes les nuits, faisait pipi au lit... enfin, c'était l'horreur. Mais on ne prenait pas suffisamment soin de ça. Donc, c'est là où je dis qu'il faut vraiment introduire du sens, et donner du temps et la parole aux parents, vraiment. Enfin, comme on le faisait, en tout cas, à l'époque ; je ne sais pas, actuellement, ce qu'il se passe...

*Après cette observation, vous mettez en place un projet ? Est-ce que le contrat de collaboration dont vous parliez représente déjà un bout de projet ?*

Non, le contrat de collaboration, c'est très formel. C'est juste pour que les parents soient au clair avec nos horaires, avec comment on collabore, avec des histoires de photos... C'est ça.

Après, le projet se construit au fur et à mesure des séances. Au maximum au bout de 4 mois, on doit faire ce qu'on appelle nos premières observations pédagogiques et, à ce

moment-là, on discute plus précisément avec les parents du projet. Mais ça, c'est formel au bout de 4 mois parce qu'on doit envoyer ce rapport au département pour obtenir le financement.

Ce que je fais dans toutes les familles, c'est qu'au bout de 4-5 séances, si par exemple le père n'est pas là (parce qu'on a quand même plus souvent affaire aux mamans...) je demande un moment où je leur livre déjà mes premières observations de l'enfant et puis des premières pistes que j'imagine travailler avec l'enfant. Mais ça se fait de manière un peu informelle. Mais je présente déjà 2-3 pistes, je regarde avec eux ce qu'ils veulent, etc. Comme le projet qu'on a co-construit ensemble, avec les trois moments bien distincts... ça nous permet de démarrer déjà un suivi.

Et puis, formellement, au bout de 4 mois, on dépose plus précisément nos objectifs et nos observations sur papier. Qui sont tout le temps soumises aux parents, qui sont tout le temps vues par les parents, qui sont corrigées, modifiées et puis qui sont, dans un deuxième temps, envoyées au département.

*Donc, ça se fait toujours en accord avec les parents.*

Toujours. J'ai souhaité qu'on rajoute une phrase, en bas de nos observations, qui dit que les parents ont pris connaissance de ces observations et acceptent d'en transmettre une copie aux partenaires ci-dessous (ça peut être les pédiatres, la garderie, etc.). Donc, c'est toujours avec leur accord. Ça c'est essentiel. Aussi en termes de clarté et de collaboration.

*Et ça prend facilement, en général ? Vous arrivez facilement à tomber d'accord sur le projet ? Ou est-ce que, parfois, c'est un peu plus difficile...*

Ça peut arriver. C'est en même temps très intéressant et assez difficile, parce qu'on met sur papier ce qu'on observe de l'enfant. Notre rôle n'est pas de poser un diagnostic parce qu'on n'est pas des médecins. Donc, par exemple avec des enfants qui auraient des traits autistiques qui n'ont jamais été nommés aux parents par qui que ce soit, on ne va jamais parler aux parents de traits autistiques.

Par contre, on va dire que c'est un enfant qui papillonne beaucoup, qui, quand il se déplace, fait des mouvements des bras, qui a des activités répétitives sur certains jeux, qui a de la peine à s'intéresser à des jeux de son âge, qui a quelques difficultés dans les interactions, qui ne nous regarde pas, ou qui ne parle pas, qui ne pointe pas... On va vraiment décrire. Et le parent peut difficilement ne pas être d'accord avec ce qu'on observe, parce qu'il l'observe aussi. Mais on va s'abstenir de parler de traits autistiques, de je ne sais quoi.

Sauf, avec l'enfant dont je vous parlais toute à l'heure et que je suis actuellement, quand je suis entré, la maman m'a dit « je pense qu'il est dysphasique, mais la neurologue a parlé de traits autistiques, je ne sais pas trop... » Donc là, le champ s'est assez vite ouvert. Mais parfois, il n'y a pas du tout ça ; il y a juste un comportement étrange. Et on est les premiers à l'observer donc il faut qu'on soit prudents.

Les parents peuvent, parfois, ne pas être d'accord ou ne pas avoir observé la même chose que nous, mais ce n'est pas grave. C'est même intéressant. Et moi, dans mes observations, je note « selon les parents... », et après « selon mes observations... » ; et là, personne n'est heurté parce que, finalement, il y a un respect de ce que les parents observent et de ce que j'observe. Donc ce n'est ni juste ni faux : on observe juste des choses qui sont parfois identiques, parfois différentes. Ça, on peut le mettre clairement dans les observations.

Et puis, des fois, les parents ne veulent pas qu'on mette certaines choses ; donc là, on doit enlever, évidemment.

Et puis, au niveau des objectifs, globalement, j'ai l'impression qu'on se rejoint facilement. Mais, une fois de plus, c'est plus facile que dans une école parce qu'on est à la maison et parce qu'on va choisir des objectifs qui ont un sens, aussi pour la famille.

*Dans le cadre de troubles autistiques, est-ce que vous utilisez des méthodes ou des bouts de méthodes spécifiques ?*

Oui. On n'a pas une méthode particulière, mais on a glané, au fil des années, des outils... On utilise beaucoup le système des pictogrammes, donc ça ressemble beaucoup à du TEACCH. Le Makaton on ne l'utilise pas non plus, mais c'est aussi un système de communication... Donc, on s'est inspirés de différentes choses comme ça, mais on n'applique pas une méthode particulière.

On va surtout travailler, avec les enfants autistes, des choses de base au niveau de la relation, au niveau du plaisir, de la découverte des objets ou des jeux... Si je prends l'exemple d'un enfant qui ferait tout le temps les mêmes jeux, on va essayer d'ouvrir. On avait listé, avec les collègues, toutes les petites techniques qu'on utilise. On va travailler le pointage, l'attention conjointe sur une activité, le regard... Et puis on va utiliser des méthodes pour développer la communication, à travers des images ou des pictogrammes ou à travers le soutien gestuel, aussi.

Avec l'enfant que je suis actuellement, on a essayé de développer des... pas des pictos, parce qu'on n'est pas sûrs qu'il ait accès à la compréhension des pictogrammes. Par contre, on a fait des photos pour que la photo corresponde exactement à l'objet. Je prends un exemple : il aime beaucoup les pains d'épices, donc pour l'inciter à pointer et à ne pas tirer maman pour avoir du pain d'épices, on a mis une photo sur le panneau à la cuisine et dans un classeur et il est censé aller prendre l'image ou aller pointer pour demander. Ça ne marche toujours pas, après bientôt une année, ou très rarement... mais c'est ça l'idée. Et que, petit à petit, il mette le mot ; mais pour le moment il ne parle pas.

*Et ces méthodes, ces astuces, vous les transmettez aux parents pour qu'ils les utilisent tout au long de la semaine ?*

Oui. Là aussi, je trouve qu'il faut qu'on soit bien prudents. J'entends souvent des gens ou des professionnels qui disent « moi, je donne des conseils aux parents, on leur donne des tâches, des leçons... » Je trouve qu'il ne faut pas qu'on soit là-dedans. De nouveau, ensemble, on construit : qu'est-ce qui peut être utile pour l'enfant ?

Si je prends l'exemple du biscuit, les parents ont très vite compris que, si on voulait aider l'enfant à développer la communication, ça serait très utile au quotidien. Donc, très vite, les parents l'ont fait très volontiers. Mais je ne leur ai pas dit « travaillez ça, tous les jours, pendant une heure ». Ça, je ne le ferai jamais.

*Donc ça vient d'eux, un bout en tout cas.*

Avec certains parents, ça ne vient pas du tout. Il faut le dire aussi. Il y a certains parents qui n'en peuvent plus ou qui, pour certaines raisons, n'arrivent pas à reprendre ce qu'on fait.

Mais avec ceux qui s'engagent vraiment là-dedans, ça vient assez naturellement. Avec cette maman, je vois bien : elle a mis en place plein de choses, elle reprend des jeux que je fais, elle a acheté des jeux... Mais jamais je ne lui ai dit « vous devez faire ça ».

Bon, je suis peut-être un peu trop catégorique dans ce que je dis. Avec certains parents qu'on sent être en grande difficulté on va dire « peut-être que ça serait bien si vous faites ça une fois pendant la semaine... » Mais globalement, je trouve qu'il n'y a pas vraiment besoin. Et en tout cas, on ne leur donne pas des leçons.

*Est-ce que vous proposez des réaménagements dans leur environnement ?*

On peut, mais très, très prudemment. Il faut aussi qu'on soit très prudents. Mais ça, oui.

J'ai une collègue qui suivait des jumeaux autistes et qui passaient toute la journée devant la télé, par exemple. Dans des chaises hautes, devant la télé. C'est sûr qu'on va essayer de passer un message, là, bien sûr. « Est-ce qu'on arrive à trouver quelques jeux, est-ce qu'on peut faire un carton où on met des jeux, est-ce qu'on peut éteindre la télé de temps en

temps... ? » On va essayer, si vraiment l'environnement n'est pas adéquat. Mais il y a des familles où l'environnement est tout à fait adéquat, donc...

Ce qui est aussi important à retenir c'est cette observation conjointe, parents-professionnel. Ça, on y tient beaucoup. Et, dans le fond, si on est vraiment là-dedans, si on passe un moment avec le parent, l'enfant, dans la chambre ou au salon ou je ne sais où, on voit ce que fait l'enfant et les difficultés qu'il peut avoir. Donc, si on voit un salon qui est couvert de jeux ou de jouets partout et qu'on voit que l'enfant prend, lâche, lance, etc. naturellement, on va se questionner avec les parents : « est-ce, là, il a le moyen de rester concentré sur une activité ou pas ? Est-ce qu'il y a trop de distractions ? » Et on va questionner tout ça. Et c'est comme ça qu'on va peut-être avoir un impact sur son environnement.

Il y a aussi des enfants qui n'ont absolument rien du tout, aucun jeu. Là, évidemment qu'on va essayer d'expliquer aux parents – mais ça, ce sont des parents qui sont en grande difficulté – que pour que leur enfant évolue, pour qu'il apprenne des choses, l'idée ce serait de lui mettre à disposition des activités, des jeux. Il y a des familles où il n'y a rien du tout. Des salons où il n'y a rien. Donc, oui, on essaie, mais tranquillement. Toujours en discutant avec le parent, et puis en comprenant aussi pourquoi.

Vous pouvez être choqué en arrivant dans une famille avec un enfant autiste où il n'y a vraiment aucun objet, mais, très vite, vous allez vous rendre compte que s'il y en a il vous les balance en pleine figure ! Donc, là aussi, il faut faire attention à ne pas s'arrêter au premier jugement, parce que ce n'est pas pour rien. Je me rappelle d'une collègue qui allait chez des enfants autistes et elle voyait que tout était fermé à clé. Toutes les portes étaient fermées à clé. À première vue, on se dit « il y a un problème ». Et très vite, elle a compris que c'était des enfants qui grimpaient partout et que les parents, pour leur sécurité, devaient tout fermer.

Donc là, de nouveau, s'il y a trop d'objets ou pas d'objets, etc. avant même de proposer des pistes ou d'imaginer intervenir un tout petit peu sur l'environnement, il faut d'abord s'intéresser au « pourquoi ». Ça peut aussi être une histoire financière, parfois, ou culturelle. On a aussi des parents d'origine africaine, pour certains, ils ne voyaient pas l'utilité d'avoir des jeux ou des activités stimulantes pour l'enfant. Donc là, on doit amener un peu nos idées, mais tranquillement, subtilement.

*Et au niveau du rôle éducatif des parents face à leur enfant TSA, comment est-ce que vous les soutenez là-dedans ?*

Là aussi, il y a plusieurs cas de figure. Soit, c'est le parent qui est franchement demandeur et on peut y aller facilement, mais toujours en partant de leurs questions. Et on a, des fois, des parents qui ne sont pas du tout demandeurs de cette aide-là et on a de la peine à proposer des pistes.

Après, c'est au travers de la discussion, beaucoup. Si je pense à l'enfant que je suis actuellement, la maman est tout à fait au point. (...) Elle est au point au niveau de son rôle de mère, et (...) elle a plein de connaissances... Malgré tout, elle se questionne sur des attitudes à avoir : est-ce qu'elle peut mettre des limites à son enfant comme elle en mettrait à n'importe quel enfant, comment l'aider à acquérir la propreté... C'est un enfant qui trie énormément la nourriture : il ne veut que du solide, après il ne veut que du liquide... C'est complètement déstabilisant pour les parents. Donc, on essaie de discuter aussi avec le parent sur quelques pistes qu'il pourrait prendre.

Mais là, de nouveau, je remets la question du sens. Cette maman, en l'occurrence, me redit à chaque fois : « je lis des livres sur l'autisme et je lis de tout, je ne sais pas quoi faire. Là on me dit qu'il faut faire comme ça, là on me dit qu'il faut faire comme ça... » et moi je lui dis « c'est intéressant, tout ça, mais revenez à ce qui peut être faisable pour vous. Avec tout ce que vous avez lu, la discussion qu'on peut avoir ensemble, qu'est-ce qui ferait sens pour vous, vraiment ? » Et puis là, en général, les parents trouvent une réponse.

Donc, on a effectivement un bout de cette tâche-là, du soutien de la fonction parentale à travers la discussion, l'observation de l'enfant, des besoins de la famille... Et avec certains parents qui n'auraient pas toute cette conscience-là, toute cette réflexion, on doit aller beaucoup plus loin, dire « mais de quoi un enfant de trois ans aurait besoin ? » Autiste ou pas, d'ailleurs.

Est-ce qu'un enfant de trois ans a besoin de rester devant la télé jusqu'à minuit ? Est-ce qu'il a besoin de s'endormir avec la télé dans sa chambre ? Toutes ces choses qui paraissent assez basique et élémentaires pour tout un chacun, parfois, on doit vraiment les aborder. Est-ce qu'il a besoin de sortir, de temps en temps, à la place de jeux ? Ça peut être des choses comme ça, de base. Si c'est trop difficile de parler des besoins de Max ou de Jérôme, on va parler des besoins d'un autre enfant de l'âge du vôtre. De quoi un enfant de trois ans a besoin ? C'est souvent à travers ce biais-là qu'on va donner quelques pistes, conseils. Le mot « conseil », je l'utilise très rarement, mais ça peut arriver, oui. Quelques conseils quand même.

*Vous parlez beaucoup de discussions, mais il y a aussi un bout où ils vous observent interagir avec l'enfant ?*

Absolument. Il y a l'histoire du modeling, quand même. Puisqu'ils passent, en principe, une bonne partie de la séance avec nous, ils voient comment on interagit avec l'enfant, comment on le sollicite, comment on lui demande d'être attentif, comment on lui demande d'être en interaction, comment on va lui demander de finir une tâche qu'il a commencée, de ranger du matériel... enfin bref, toutes ces choses-là. Et, plusieurs fois, on voit que les parents, sans même qu'on ait besoin de dire « ça, c'est important, etc. », ils disent « ah, vous faites comme ça ? Je pourrais essayer... » C'est, effectivement, très important.

Et surtout, autour des limites, c'est très, très frappant. J'ai un autre enfant qui n'a pas de trouble autistique mais qui est tellement agité et parfois très difficile que je dois vraiment le prendre – je le prends par les bras, je me mets bien en face et je lui parle tranquillement. Fermement, mais tranquillement. Et le papa est présent... Déjà, je lui demande « est-ce que vous m'autorisez à aller jusqu'au bout ? C'est-à-dire à tenir une limite ? L'idée, c'est que je ne lui fasse pas mal, vous pouvez regarder : je vais le tenir, mais pas le serrer. Mais qu'il comprenne que ça, c'est interdit, qu'il ne peut pas le faire. » Et souvent, les parents disent « mais oui, allez-y, allez-y ! » Pas toujours, mais souvent.

Et après, on en rediscute, toujours. Quand vous disiez « ils peuvent vous observer en train de faire », c'est vrai ; et puis, quand ça a été, à un moment donné, difficile avec l'enfant, je reprends la scène avec les parents. Parce que je pense que, si un enfant déborde dans tous les sens, à un moment donné, ça n'a aucun sens de le taper – ça a un sens, par contre, de le contenir et de le rassurer. Et là, il faut bien montrer aux parents qu'on peut arrêter, contenir un enfant sans lui faire mal. Ça peut être mal interprété. Et ça, je le reprends tout le temps après. En disant bien « vous avez vu, là, je l'ai tenu ».

J'ai même dû, parfois, me mettre par terre, prendre un enfant entre les jambes et le tenir jusqu'à ce qu'il se calme. Avec l'autorisation des parents et sous leurs yeux, en plus. Parce qu'il faut aussi qu'on fasse attention, si on est seul dans la chambre. S'il y a un enfant qui fait une crise, je demande tout le temps aux parents de venir pour qu'ils voient ce qu'il se passe.

Et après, je reprends, parce qu'avec certains parents, ça pourrait être même une incitation à la maltraitance. Je m'explique : s'ils comprennent qu'il faut, à un moment donné, tenir l'enfant et qu'ils le tiennent trop fort, ils peuvent faire mal à l'enfant ; et ce n'est pas ça qu'on veut. Donc, il faut qu'on fasse très attention, les professionnels en général, dans nos conseils éducatifs du style « il faut lui mettre des limites ». On peut le dire, mais c'est des choses qu'il faut expliquer, après, *comment*. Parce que si « mettre des limites », pour un parent, c'est lui flanquer une bonne tarte ou le passer sous la douche froide ou l'enfermer à la cave – ce qu'on a pu entendre – ce n'est pas ça qu'on dit, nous.

Donc, des conseils du genre « ce n'est pas parce qu'il est autiste qu'il ne faut pas lui mettre de limites »... jamais je ne le dirais comme ça. Ou alors je dirais « oui, c'est bien de lui mettre des limites, comme à un autre enfant. Mais regardons comment on peut les lui poser. Qu'est-ce qui peut marcher ? » etc. C'est hyper important. Et vraiment, un exemple que j'ai en tête c'est quand on doit tenir un enfant sans lui faire mal.

En plus de ça, ce qui est difficile, c'est qu'on doit essayer de rester calmes. Parce qu'un enfant ça peut nous pousser à bout – et un parent d'autant plus. Donc, comment fixer une limite, tenir un enfant pour qu'il se calme sans être comme ça [tendu]. Ce qu'on peut comprendre de la part d'un parent – nous, on est payés pour se maîtriser, mais un parent ça peut beaucoup plus vite monter. Cet enfant que je suis actuellement, sa maman disait que, des fois, elle était à bout avec son enfant. Et elle disait « Je vois comment vous faites et j'essaie de respirer... » Elle m'expliquait tout un truc et je trouvais ça génial. Mais en disant que son enfant, des fois, l'énervait vraiment et qu'il fallait effectivement qu'elle fasse attention.

*Et par rapport aux fratries ? S'ils sont présents, est-ce que vous intervenez au niveau de la fonction parentale ?*

On n'a pas de légitimité à le faire. En principe pas. Après, c'est sûr que... certains parents, on les rencontre pendant une année, deux ans, trois ans, quatre ans... Donc il y a une intimité avec la famille. Si on a un bon rapport... on reste des professionnels, bien entendu, on continue à se vousoyer, etc. mais on est moins à distance qu'un consultant ou un psy, dans son bureau, c'est évident. Donc à ce titre-là, des fois, les parents nous confient des choses ou nous questionnent au-delà de l'enfant qu'on suit. Et c'est dans ce cadre-là que ça peut arriver. Mais alors, je les oriente vers d'autres types d'aide.

Quand ils sont plus grands, les autres enfants, on les voit peu parce qu'ils sont à l'école ou ailleurs ; par contre il y a des plus petits qui sont là. Et puis, si je prends l'enfant que je suis actuellement, il a un petit frère de deux ans qu'on intègre dans le jeu et c'est sûr que, dans l'interaction, dans le moment du jeu, on doit, des fois, aussi intervenir chez le petit qui va tout prendre, qui ne va pas attendre son tour, etc. Mais là, de nouveau, j'ai demandé à la maman « vous êtes éventuellement d'accord que je lui fasse une remarque ? » Et elle « mais oui, bien sûr, il n'y a pas de problème ». Au bout d'un moment on se connaît bien donc je crois qu'il n'y a pas de souci et je crois que ça ne pose pas de problème. Et ça m'est arrivé une ou deux fois de dire « attends, regarde ce que fait ton frère... », pour susciter un peu l'interaction. Ça, je ne vois pas de contraindication à ça. Mais il faut, évidemment, parler avec le parent, aussi.

*Sachant que l'enfant autiste prend souvent beaucoup de temps aux parents, qui ont alors moins de temps à consacrer à la fratrie, est-ce qu'il vous arrive de le faire remarquer, par exemple ?*

Oui. Tout ça dans la discussion, oui. Et justement, dans l'exemple que je disais avant, le fait que j'aie un moment dans la chambre avec l'enfant que je suis donne du temps à la maman et à son petit. Et elle en est très contente. Elle me dit « mais c'est génial, c'est enfin un moment où je peux faire quelque chose avec le petit ». Donc voilà, ça peut aussi être utile. Mais c'est sûr que c'est des enfants qui prennent énormément d'attention, de surveillance et de temps aux parents.

Ce qu'on essaie, parfois, c'est de passer le message aux parents qu'ils ont le droit, aussi, de penser à eux. Cette maman avait de la peine à mettre ses enfants en garderie alors je suis allé dans le sens de lui dire « avec ce que vous me racontez de votre quotidien, avec ce que j'observe, vous êtes 24h/24 avec vos enfants... Si vous arrivez à avoir du temps pour vous, ça serait un grand bénéfice ». Ce qu'elle a pu entendre. Et elle a dit « oui, mais comment ? » Et là, on a pu chercher des pistes : « est-ce que, dans votre environnement immédiat, vous avez des gens ? Est-ce que vous pourriez les mettre plus en garderie ? Est-ce qu'on pourrait faire appel – et ça, ça fait aussi partie de notre travail – on pourrait faire appel à d'autres professionnels, à des gens de Phare, qui peuvent venir à la maison ? » etc.

Donc ça, on va aussi dans le sens d'un soutien au parent, à l'adulte, en disant « vous êtes déjà une surfemme ou un surhomme, vous pourriez peut-être, aussi, vous octroyer un peu de temps ».

*Est-ce que vous proposez aussi de les mettre en contact avec d'autres familles, des groupes de parole, des associations... ?*

Oui, mais je n'insiste pas, parce que je pense que c'est bien de donner des informations aux parents, c'est notre rôle de dire qu'il existe une association de parents d'enfants autistes, etc. Mais plus que ça, je ne fais pas.

Si je prends encore l'exemple de cet enfant que je suis depuis une année, je pense que ça fait trois fois que je nomme qu'il y a des associations de parents parce que la maman m'amène sur ce terrain en disant « à cet âge-là, est-ce que vous en connaissez d'autres ? » Alors je lui dis : « je sais que c'est trop tôt pour vous, parce que vous me l'avez dit, mais vous savez que ça existe... » et elle me dit « oui, oui, je sais, je verrai quand je serai prête... »

Donc oui, on informe, on nomme, mais il n'y a aucune raison non plus d'insister. Chacun son rythme. Je l'ai dit à cette maman. Elle me dit « mais vous comprenez, si je vais rencontrer d'autres parents d'enfants autistes, je vais entendre des choses que je n'ai pas envie d'entendre. Je vais entendre, peut-être, que leur enfant ne dort pas la nuit, qu'il fait pipi au lit, etc. et ça, ce n'est pas mon problème. Ça va me faire peur. » Donc elle, actuellement, elle voit ça plutôt comme quelque chose qui risque d'être trop difficile pour elle et non pas comme une aide.

*Et au niveau du soutien financier ou matériel, qu'est-ce que vous proposez aux familles ?*

Rien. On oriente, aussi. On informe. Là, c'est vraiment tout le travail avec le réseau. S'il y a des difficultés financières on va peut-être appeler les assistantes sociales des BSPE (Besoins Spéciaux de la Petite Enfance), de Pro Infirmis. On ne va pas regarder leur budget ou quoi que ce soit... On essaie d'orienter un maximum vers d'autres professionnels.

Ça nous arrive d'aller un tout petit bout sur certains terrains administratifs. J'ai, par exemple, lu avec des parents qui n'étaient pas de langue française ou qui avaient des difficultés intellectuelles ou psychiques à comprendre un courrier... Là, je ne vais pas lui dire d'aller chez un assistant social pour une lettre et d'attendre un mois. C'est sûr que des tout petits coups de main, comme ça, on va faire. Mais pas si ça prend vraiment trop. S'il y a vraiment besoin de conseils pointus, d'aide financière – on ne procure jamais une aide financière – là, on va les orienter.

Ce qu'on fait, par contre – et ça se justifie au niveau pédagogique – c'est par rapport aux jeux. C'est-à-dire qu'on peut faire appel à Solidarité Jouets, sur Lausanne, par exemple. Et là, ce qui est intéressant, c'est de lister, avec le parent, ce qu'on pourrait demander à Solidarité Jouets. Mais pour moi, il y a là-dedans un objectif pédagogique, c'est-à-dire qu'en faisant cet exercice avec le parent, on observe où en est l'enfant, quels sont ses intérêts, quelles sont ses capacités ou ses incapacités, pour trouver des jeux ou des activités qui lui correspondent. Donc c'est clairement éducatif et pédagogique. Et quand on fait appel à Solidarité Jouets, pendant un bon quart d'heure ou plus, on liste vraiment ce qu'il aime, ce qu'il fait au quotidien, ce vers quoi il se tourne... Donc on va partir de ça et de ses capacités. Donc c'est aussi une façon, pour moi, d'observer l'enfant avec le parent. On appelle Solidarité Jouets (les parents ne peuvent pas appeler) et puis si les parents peuvent aller chercher les jouets ils y vont – mais généralement ils ne peuvent pas, et c'est quelque chose qu'on fait en plus. Mais qui a, à mon avis, un sens.

*Et l'information, comment circule-t-elle ? Il y a beaucoup de discussions pendant les séances, apparemment, mais aussi, pendant la semaine, des échanges de mails, de SMS, des téléphones... ?*

Oui.



*Donc il y a beaucoup d'informations qui circulent ?*

Oui, ça peut. Ça dépend des situations. Il y a des situations où il n'y a pas grand-chose qui se passe d'une séance à l'autre, et puis d'autres...

Il y a quand même beaucoup de parents qui ont le mail, de plus en plus. J'utilise un peu moins les SMS, sauf pour des choses assez urgentes où le parent va me dire « aujourd'hui il est malade, ne venez pas. Est-ce qu'on peut faire un autre jour ? » Des choses comme ça. Et par mail... je vous parlais du soutien à la communication avec les images et les pictos. On fait assez souvent des petits classeurs avec des images de la famille, de l'environnement, de la garderie, pour que l'enfant se repère et aussi pour qu'il puisse pointer, éventuellement. Donc, là, au niveau des mails, les parents vont prendre en photo la grand-maman, l'oncle, la place de jeux, etc. et ils me les envoient par mail ; après, je peux intégrer les photos dans le classeur de l'enfant. Il y a une circulation de l'information à ce niveau-là.

Sinon, il y a des périodes, il y a des histoires, parfois, financières, mais il y a surtout le moment où on va chercher, avec les parents, une place en garderie ou en crèche ; et puis, il y a la grande étape de la scolarisation. L'enfant que je suis, qui a des traits autistiques, sera scolarisé en 2013 et les parents ont souhaité qu'on en parle déjà maintenant. Ce qui est assez rare ; en général, c'est plutôt nous qui devons amener ça sur la table. Et là, la maman me disait « mais qu'est-ce que vous croyez ? J'aurais voulu qu'il aille à l'école ordinaire, mais je crois que ça ne sera pas possible, qu'est-ce que vous en pensez ? » Alors j'ai dit « écoutez, je viens un soir comme ça votre mari sera là et je vous présenterai tout ce qui existe, tout ce qui est possible en termes de scolarisation ». Et ça a été mon travail : s'il va à l'école ordinaire, voilà ce qu'il peut trouver comme aide ; s'il va en école spécialisée, voilà ce qu'il peut trouver... On est bien en avance mais ils ont voulu le faire maintenant et pour moi, c'était OK. Et ils ont même intérêt, s'ils veulent que leur enfant aille dans l'enseignement spécialisé, parce qu'il y a des listes d'attente. Même 2013, je ne suis même pas sûr qu'il y ait de la place pour cet enfant, en l'occurrence.

Et là, de nouveau, on se doit d'être le plus « neutre » possible, même si ce n'est pas facile parce qu'on a notre avis. Ces parents, à la fin, m'ont demandé « mais vous, qu'est-ce que vous en pensez ? Où est-ce que vous le verriez actuellement ? » Donc on répond.

*Et des questions au sujet du trouble ? S'il y en a, est-ce que vous y répondez ou est-ce que vous renvoyez les parents vers un médecin, par exemple ?*

Je réponds au même niveau de ce que j'ai dit toute à l'heure. C'est-à-dire que je réponds au niveau de ce que j'observe de l'enfant. Je ne réponds pas du tout au niveau diagnostic ou quoi que ce soit. On propose de faire un bilan, etc. Mais, si je prends l'exemple de cet enfant... la maman se questionne tout le temps – et moi aussi ! – sur certains symptômes qu'il peut avoir où, tout à coup, il se met à jouer avec sa salive. Je pense qu'il fait des bulles ou je ne sais pas quoi dans sa bouche et puis après ça tourne en rond... Et la maman me questionnait « j'ai vu ça depuis quelque temps, est-ce que vous l'avez vu aussi ? Vous pensez que c'est quoi ? » Et – ça dépend des expériences qu'on a aussi – là, par exemple, je vais lui répondre « oui, j'ai observé ça, c'est peut-être une façon qu'il a de prendre conscience de sa bouche, de ses dents, etc. Peut-être qu'il cherche aussi des sensations ; on sait que, chez ces enfants-là, il y a une recherche de sensations à travers le mouvement, à travers des choses comme ça... Donc peut-être que c'est ça, mais ce n'est que des hypothèses. »

Donc on va se questionner ensemble et parfois donner un bout de réponse dans le sens où « on sait que les enfants qui ont les difficultés que votre enfant a présentent ce genre de chose ». Il y a ces fameuses stéréotypies, ces agitations et tout ça. C'est un enfant qui court partout, qui saute, qui bouge comme ça et puis : « oui, je connais, j'ai déjà vu, et je sais que les enfants qui ont le même trouble que votre enfant font souvent ça et que c'est une façon de gérer une agitation intérieure, c'est une façon de sentir son corps, de s'occuper, etc. ». On répond à ce niveau-là mais, une fois de plus, pas dans des histoires de diagnostic ou quoi que ce soit...

*Vous essayez toujours de trouver du sens, d'émettre des hypothèses...*

Oui, toujours. Mais, des fois, on n'en a pas vraiment. De toute façon, ce n'est que des théories. Je peux vous donner un exemple : quand je travaillais avec des enfants autistes dans cette école, il y en a un qui s'était mis à parler. Et ça a été essentiel dans ma connaissance de ces enfants parce qu'il a commencé à mettre des mots sur les angoisses qu'il avait, sur les crises qu'il faisait. Avant, on ne pouvait que deviner. (...)

On peut faire des hypothèses, on peut relier des comportements à des théories, bien sûr. C'est toujours intéressant, la littérature... Mais ça reste quand même des hypothèses.

*Qu'est-ce que vous percevez comme sentiments chez les parents et les fratries ?*

Beaucoup de détresse, je mettrais le mot détresse. De la souffrance, beaucoup. Je trouve que ces parents sont en souffrance. C'est vraiment difficile d'avoir un enfant autiste, vraiment.

J'ai essayé de dire à cette maman à deux ou trois reprises « oui, c'est vrai, il a des difficultés qui se marquent, mais ça reste un enfant adorable. Je le trouve adorable, ce gamin, il est chou comme tout, il y a quand même des moments où il est bien là, qu'il y a de l'interaction, etc. et il faut aussi qu'on voie ça. » Je disais ça parce que je pense que cette maman, petit à petit, n'arrivait presque plus à voir ça. Alors, il faut aussi le dire très gentiment. Ce n'est pas dire « mais arrêtez de voir tout ce qui ne va pas et regardez tout ce qui va bien », ce n'est pas ça l'idée. Mais c'est de se dire que, OK, il est autiste, mais c'est avant tout un enfant, un enfant qui est adorable, qui est joueur, qui a aussi tous ces aspects-là.

Mais, fondamentalement, je sens beaucoup de détresse, de souffrance, de tristesse aussi, chez ces parents. L'incompréhension. Ils ne comprennent pas pourquoi leur enfant est comme ça. La culpabilité, beaucoup : « est-ce que c'est à cause de moi ? ».

Les gens, maintenant, lisent beaucoup. Cette maman (...) me disait « on n'est plus au temps de Bettelheim où on accusait tous les parents, hein ! » Mais enfin, il y a tout ça qui rôde, encore. Et même chez les professionnels, parfois. Je suis très surpris de voir, par exemple, les éducatrices en garderie qui me disent texto : « mais s'il est comme ça, c'est à cause des parents, hein ! » Non... enfin, on va en discuter. Donc, chez les parents il y a beaucoup ça.

La colère, je ne sais pas... j'ai rarement... Parfois, oui, parfois de la colère contre des professionnels qui n'ont pas vu. Ça, c'est quand même assez fréquent parce que... j'en ai quand même plusieurs au SEI et j'ai souvent entendu des mamans dire « mais moi, j'ai senti tout de suite qu'il y avait quelque chose qui clochait. Même bébé, il ne me regardait pas bien, il était tout mou, il ne s'intéressait pas beaucoup aux autres... » Et j'ai souvent entendu que ces mamans allaient chez le pédiatre, disaient ça, et le pédiatre disait « il faut attendre, on va attendre... » Ce n'est pas partout comme ça, mais j'ai entendu ça assez souvent. (...) Donc, parfois, de la colère vis-à-vis des professionnels qui n'ont pas vu, oui.

*Qu'est-ce que vous faites face à ces sentiments ? Est-ce que vous en discutez, vous les nommez ?*

Oui. Une fois de plus, on n'est pas là pour faire leur thérapie, aux parents ; c'est sûr qu'on n'est pas des thérapeutes. Mais je pense que s'ils souhaitent – parce qu'évidemment ce n'est pas nous qui allons forcer – mais s'ils viennent là-dessus, il faut juste entendre, reconnaître, dire qu'ils ne sont pas les seuls à éprouver ça, qu'on a déjà entendu ça chez d'autres parents et que c'est normal...

*Est-ce que vous leur proposez, justement, une thérapie, ou est-ce que vous leur faites savoir que ça existe... ?*

Il peut y avoir des groupes de parole, des rencontres... C'est dans les moments comme ça qu'on peut leur dire « peut-être que ça vous ferait du bien de parler de ça avec d'autres parents ».

Une thérapie personnelle, c'est déjà plus délicat, quand même. Si vraiment on voit que le parent est au fond du trou et qu'il est extrêmement mal... Je pense à cette maman à qui je ne proposerais jamais d'aller voir un thérapeute – sauf si, à un moment donné elle fond en larmes et qu'elle me dit qu'elle n'en peut plus. Bien sûr que, là, on va en discuter et on va peut-être proposer des pistes...

Et puis il y a ce sentiment d'isolement, aussi, très, très fort chez beaucoup de ces parents, qui s'isolent au fil des ans, parce que leur enfant est tellement particulier et dérangement que, pour finir, les gens ne le supportent plus, ils font des remarques désagréables, et les gens se renferment.

*Certaines de vos collègues me parlaient d'accompagner les parents en sortie, de les aider à trouver les moyens de verbaliser, d'expliquer les troubles de l'enfant...*

Oui... De nouveau, je suis très prudent dans mes propos. Si le parent est demandeur, a envie de ça, oui, je le fais volontiers. Mais je ne vais pas insister, en l'occurrence.

Sortir, oui, absolument. Pour voir comment ça se passe sur une place de jeux ou à l'extérieur, je peux proposer une petite sortie en bateau ou au parc... ça nous arrive. Mais inciter une maman à mettre des mots, à expliquer aux autres comment est l'enfant, je le fais très rarement. Peut-être que mes collègues le font plus, je ne sais pas... Je n'ai pas eu ce genre de demande.

Par contre, ce que les parents nous demandent, c'est plutôt, quand on a une réunion de réseau, de bien expliquer comment fonctionne l'enfant. Je prends un exemple : on a un réseau juste après les vacances et la maman me disait « vous pouvez expliquer ce qu'on vient d'observer ensemble ? » Cet enfant, si on lui donne un tri de couleurs, si on lui met tout le matériel devant lui, il va faire n'importe quoi. Donc, si on ne le connaît pas bien, on va se dire qu'il est incapable de trier les couleurs. Si on le connaît et qu'on se met en face, qu'on lui montre une pièce après l'autre, qu'on lui demande de bien regarder avant de poser, alors il pose, il trie tout, impeccable. Simplement, là, on a attiré l'attention, on montre une pièce après l'autre, on structure l'activité, etc. *Ce qu'on vient d'observer ensemble*, c'était ça. Et la maman me disait « j'ai peur que, suivant quel professionnel il rencontre, ils ne vont pas aller dans ce détail-là et ils vont dire qu'il ne sait pas faire. » Alors qu'il fait, on sait. Et la maman disait « il faudrait que vous expliquiez ça, précisément, avec un exemple comme ça, qu'il y a besoin de structurer le travail, qu'il faut être en place, qu'il faut montrer... voire, parfois, faire en guidance, aussi ». Des fois, il ne veut pas faire, cet enfant, et il suffit qu'on le fasse 2-3 fois en guidance – je prends sa main et on met dedans – et puis après, il fait tout seul ! Si on s'arrête à ça et qu'on attend que ça vienne de lui, il ne va rien faire. Donc, là, effectivement, on va nommer ça.

*Après, j'avais des questions aussi autour des fratries, mais je me suis rendue compte avec cos collègues que vous ne les rencontrez pas tant que ça...*

Je ne sais pas, elles les voient peut-être plus, elles ?

*Certaines en voient un peu plus, mais pas autant que j'aurais pensé. Je pensais aborder le sujet de la famille, comprenant les parents et la fratrie, mais...*

Oui, c'est intéressant, ce que vous dites, parce qu'on nomme souvent qu'on travaille avec la fratrie, quand on explique ce qu'on fait. Mais dans les faits, on les voit finalement assez peu. Je n'ai jamais eu de fratries de plus grands. Peut-être qu'il y a des collègues qui ont eu des fratries de plus grands, et là, avec des ados qui seraient là, il y en a peut-être un peu plus qui viennent dire « mais ça, c'est normal ? » Enfin, qui questionnent. Et là, j'imagine qu'elles rentrent un peu en matière...

*Pas tant que ça, dans ce que j'ai entendu de vos collègues...*

Alors on peut se questionner sur les raisons...

*Oui, c'est une question que je me pose. Une de vos collègues a dit que c'était un regret qu'elle avait, de ne pas travailler plus avec les fratries.*

Oui. Mais pourquoi, on ne sait pas. Est-ce que ça ne se prête pas parce qu'ils ne sont pas là ? Mais on peut aussi imaginer des moments spécifiques, comme on fait quand il y a un des deux parents qui travaille – ce n'est pas toujours le papa, mais... On les voit le soir, pour faire un point de la situation. On pourrait imaginer ça. Mais peut-être que ça se prête moins. En tout cas, s'ils sont là, on fait avec eux, c'est clair ; mais encore faut-il qu'ils soient là.

**K. Grille d'observation « Le Papillon » – Fondation de Vernand**



SERVICE EDUCATIF ITINERANT

# **GRILLE D'OBSERVATIONS**

## **"LE PAPILLON"**

EXEMPLAIRE DE L'ENSEIGNANT

Mars 2003 – document réalisé par les enseignantes SEI de la Fondation de Vernand

## DEVELOPPEMENT COGNITIF

18 mois	1. imite des gestes ou des actions simples aussi en différé
18 mois	2. utilise l'objet de façon usuelle
18-24 mois	3. utilise des moyens nouveaux pour atteindre ses buts
18-24 mois	4. a envie de découvrir, d'explorer
18-24 mois	5. comprend l'effet de ses actes sur un objet
2 ans	6. sait trier par couleurs
2 ans	7. montre ou donne une couleur sur demande
2 - 3 ans	8. connaît 4 couleurs et plus
2 - 3 ans	9. distingue des formes différentes, réalise des encastrement
2 – 3 ans	10. différencie grand/petit
2 – 3 ans	11. gribouille et donne une signification après coup
3 ans	12. En manipulant, utilise des stratégies pour arriver à ses buts
3 ans	13. nomme les couleurs
3 ans	14. anticipe ce qu'il veut dessiner
3 – 4 ans	15. réalise puzzles, lotos, dominos, etc.
3 – 4 ans	16. participe à des jeux de société
3 – 4 ans	17. participe à des jeux symboliques: dînette, papa-maman, etc.
3 – 4 ans	18. Imiter des traits, des cercles, des croix
3 – 4 ans	19. Reconnaît, montre, nomme les principales parties de son corps
3 – 4 ans	20. explique ses dessins (par ex. : c'est une maison ....)
3 – 4 ans	21. classe et nomme des formes différentes
4 ans	22. montre de la persévérance, donne des signes d'attention
4 ans	23. reconnaît les termes d'OS tel que : dessous, dessus, derrière, devant, à côté
4 ans	24. établit une différence entre "un" et beaucoup d'objets
4 ans	25. utilise le terme à terme ( dînette)
4 ans	26. série des objets d'après leur taille : du plus grand au plus petit et vice et versa jusqu'à 4
4 ans	27. histoires en images (suites logiques 3 à 4 images)
4 ans	28. Récite la comptine numérique jusqu' à
4 ans	29. dessine un bonhomme primitif avec tête et jambes
4 ans	30. fait des dessins reconnaissables
4 ans	31. colorie en tenant compte des limites
4 ans	32. reconnaît son prénom parmi d'autres avec ou sans modèle
4 – 5 ans	33. Classe des objets par catégorie

- |           |   |
|-----------|---|
| 4 – 5 ans | 34. compte jusqu'à 5 en associant le nombre d'objets et/ou en associant au chiffre                                    |
| 4 – 5 ans | 35. Se souvient de quelque chose qui s'est passé le jour même   |
| 4 – 5 ans | 36. conscience du temps associé à un moment clé de la journée (arrivée, repas, départ, matin, midi, après-midi, soir) |
| 4 – 5 ans | 37. différencie les jours de l'école (garderie) et les jours de congé   |
| 4 – 5 ans | 38. s'intéresse à l'écrit.  |
| 4 – 5 ans | 39. Reconnaît des logos ( magasins, marques de voiture etc.)  |
| 4 – 5 ans | 40. copie des lettres   |

## AUTONOMIE

### A. Indépendance – séparation avec le parent

- |           |    |  |
|-----------|----|--|
| 2 ans     | 1. | joue seul en présence d'un adulte pendant 15-20 minutes  |
| 2 - 3 ans | 2. | manifeste de l'opposition                                |
| 2 - 3 ans | 3. | s'accommode à la séparation                              |
| 2 - 4 ans | 4. | joue en compagnie des autres enfants (ne coopère pas)    |
| 3 ans     | 5. | prête un jouet   |
| 3 ans     | 6. | prend de petites responsabilités dans la vie quotidienne |
| 3 – 4 ans | 7. | joue avec d'autres enfants dans des jeux spontanés       |

### B. Nourriture - alimentation

- |           |     |  |
|-----------|-----|--|
| 2 ans     | 1.  | tient sa tasse ou son verre et boit avec une seule main                      |
|           | 2.  | mange avec une cuillère ou une fourchette                                    |
|           | 3.  | mâche correctement   |
|           | 4.  | prend une serviette que lui tend l'adulte et s'essuie les mains et la figure |
|           | 5.  | boit avec une paille dans un verre ou une tasse                              |
| 2 ans ½   | 6.  | Reste à table pendant le repas   |
|           | 7.  | peut sentir la satiété   |
|           | 8.  | mange seul tout son repas dans un temps raisonnable                          |
|           | 9.  | reconnaît les aliments   |
|           | 10. | peut participer au repas familial  |
|           | 11. | mange de tout  |
| 3 – 4 ans | 12. | emploie un couteau et une fourchette   |
|           | 13. | participe à la préparation du repas  |

### C. Déshabillage, habillage

- |           |    |  |
|-----------|----|--|
| 1 – 2 ans | 1. | enlève des vêtements simples                                   |
| 2 – 3 ans | 2. | tire la fermeture éclair                                       |
|           | 3. | met des vêtements simples                                      |
| 3 ans     | 4. | met ses chaussures   |
| 4 – 5 ans | 5. | déboutonne ses vêtements à des endroits facilement accessibles |



Propreté, hygiène corporelle (intérêt pour son corps)

- |           |   |
|-----------|---|
| 18 mois   | 6 a. s'intéresse à ce qui se passe autour des toilettes. (Tire l'eau) |
|           | 6 b. a conscience des sensations de besoin                            |
| 2 ans     | 7. se lave et s'essuie le visage et les mains avec l'adulte           |
| 2 ans     | 8. Apprécie le bain ou la douche                                      |
| 2 ans     | 9. demande à se laver les mains si elles sont sales                   |
| 2 ans     | 10. s'essuie le nez et /ou demande à se moucher                       |
| 2 ½ ans   | 11. souffle avec le nez quand l'adulte tient le mouchoir.             |
| 3 ans     | 12. Essaie de se brosser les dents seul                               |
|           | 13. demande pour aller aux WC ou sur le pot                           |
|           | 14 a. est propre de jour (petits accidents possibles)                 |
|           | 14 b. est propre de nuit  |
| 3 ans     | 15. Se déshabille seul et se rhabille lorsqu'il va aux toilettes      |
| 3 ½ ans   | 16. se brosse les dents (et crache)                                   |
| 3 – 4 ans | 17. tient son mouchoir et souffle avec le nez de façon efficace       |
|           | 18. commence à se laver seul  |
| 4 ans     | 19. va aux WC seul  |
| 4 – 5 ans | 20. utilise d'autres toilettes que celles de la maison                |
| 5 ans     | 21. N'a plus besoin d'aide aux WC                                     |

## MOTRICITE

### A. Motricité globale

- |               |  |
|---------------|--|
| 18 mois-2 ans | 1. Maîtrise les changements de position.<br>2. marche, court, grimpe<br>3. déplace de gros objets en portant ou en tirant<br>4. pousse avec les pieds pour se déplacer sur un véhicule sans pédales  |
| 2-3 ans       | 5. grimpe sur les jeux de la place de jeu<br>6. shoote le ballon   |
| 3-4 ans       | 7. monte et/ou descend un escalier en se tenant<br>8. monte et/ou descend, un escalier en alternant (1 pied par marche) en se tenant<br>9. marche sur un muret étroit (15 cm)<br>10. saute depuis une marche<br>11. saute sur place<br>12. saute en avant<br>13. Se déplace en évitant des obstacles<br>14. pédale et conduit un tricycle<br>15. attrape un ballon<br>16. rampe<br>17. monte et descend seul sur un toboggan |
| 4- 5 ans      | 18. monte et descend les escaliers seul en alternant sans se tenir à la rampe<br>19. saute sur un pied<br>20. marche sur une ligne<br>21. fait de la balançoire avec élan<br>22. endurant à la marche  |

### B. Motricité fine

- |               |  |
|---------------|--|
| 18 mois-2 ans | 1. tient un récipient d'une seule main et y dépose des objets de l'autre main  |
| 2 – 3 ans     | 2. utilise les 2 mains, mais peut montrer une préférence pour l'une d'elle<br>3. visse et dévisse des couvercles<br>4. verse d'un récipient à un autre<br>5. tourne les boutons (radio, jouet)<br>6. enfle de grosses perles (2 cm) sur un fil |

- |           |   |
|-----------|---|
|           | 7. tient son crayon entre trois doigts                            |
| 3 – 4 ans | 8. coupe de la pâte à modeler                                     |
|           | 9. roule la pâte à modeler : en serpent, en boule                 |
|           | 10. tourne les pages d'un livre en papier, une à la fois          |
|           | 11. ouvre une serrure avec une clé                                |
|           | 12. déshabille la poupée  |
|           | 13. utilise des ciseaux   |
|           | 14. parvient à déposer peu de colle sur la feuille                |
|           | 15. imite des traits verticaux, horizontaux, copie des cercles    |
|           | 16. entoure une image avec un crayon                              |
|           | 17. fait un trait continu entre 2 lignes parallèles               |
| 5 ans     | 18. joint 2 points par une ligne : verticalement, horizontalement |
|           | 19. trace sur le contour pointillé d'une forme simple             |
|           | 20. colorie à l'intérieur d'une forme                             |
|           | 21. plante un clou  |
|           | 22. enfile des perles sur un fil souple                           |
|           | 23. découpe mais pas de façon précise                             |
|           | 24. essaie de reproduire des lettres                              |

## COMMUNICATION

### A. compréhension du langage oral

- |               |  |
|---------------|--|
| 18 mois-2 ans | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Utilise des repères auditifs et langagiers</li> <li>2. désigne sur demande 5 à 10 images d'objets familiers</li> <li>3. Montre qu'il comprend des mots et fait des liens</li> <li>4. Comprend et exécute une ou deux consignes successives en contexte</li> <li>5. Montre qu'il comprend hors contexte</li> <li>6. va chercher seul un objet demandé se trouvant dans une autre pièce</li> <li>7. répond par oui ou non en geste ou en mots</li> </ol> |
| 2-3 ans       | <ol style="list-style-type: none"> <li>8. répond à la question : « comment tu t'appelles ? »</li> <li>9. comprend des ordres complexes comme:<br/>" va chercher ton pyjama dans ta chambre »</li> <li>10. comprend la notion de choix (ex. : veux-tu une pomme ou une orange)</li> <li>11. désigne de nombreuses images d'objets de la vie quotidienne</li> </ol>  |
| 3-4 ans       | <ol style="list-style-type: none"> <li>12. comprend une histoire</li> <li>13. comprend des phrases de plus en plus longues</li> <li>14. comprend des verbes et adjectifs courants</li> <li>15. répond à des questions simples aussi avec gestes</li> <li>16. écoute les autres et attend son tour</li> </ol>   |

### B. Production langagière

- |         |   |
|---------|---|
| 18 mois | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Utilise des « mots » ou des gestes significatifs (6 à 8 mots)</li> <li>2. dit ou fait non de la tête pour indiquer son refus</li> </ol>   |
| 2 ans   | <ol style="list-style-type: none"> <li>3. participe à un échange verbal ou gestuel (20 à 50 mots)</li> <li>4. nomme une image par mot ou par geste</li> <li>5. utilise son prénom pour parler de lui-même</li> <li>6. se réfère à lui-même en utilisant un pronom (ex. moi faire)</li> <li>7. emploie des phrases de deux ou trois mots ou gestes (ex. papa parti)</li> <li>8. pose la question "c'est quoi ça ?"</li> <li>9. monologue longuement quand il joue et fait semblant</li> <li>10. a envie de raconter quelque chose</li> </ol> |
| 3 ans   | <ol style="list-style-type: none"> <li>11. utilise le mot pourquoi, pose des questions</li> <li>12. utilise le pluriel, les prépositions, les adjectifs, conjugue les verbes</li> <li>13. est capable de répéter des paroles d'une chanson</li> </ol>   |

- 4 ans
14. fait des phrases structurées
  15. emploie le "je"
  16. utilise les mots "mon, ma, mes", pour indiquer ce qui lui appartient
  17. maîtrise la prononciation des mots
  18. évoque des souvenirs
  19. est capable de restituer des séquences d'une histoire
  20. est capable d'exprimer ses sentiments

## DEVELOPPEMENT AFFECTIF ET SOCIAL

### Relation aux autres

1. Conscience de soi / identité
2. Ouverture au monde extérieur
3. Interactions
4. Relations aux adultes
5. Relations aux autres enfants
6. Perception sentiment d'autrui

### Comportement

1. Elan vital / caractère
2. Motivations
3. Adaptation à la demande
4. Respect des règles et limites
5. Gestion de la frustration
6. Gestion des changements
7. Rituels ou conduites répétitives

### Emotions

1. Expression des émotions
  - A. Modalités d'expression
  - B. Modalités de déclenchement et d'arrêt
  - C. Fréquence et intensité
  - D. Leurs conséquences
2. Régulation des émotions

